

Commission
sur les soins de
fin de vie

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

Du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023

Commission
sur les soins de
fin de vie

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

Du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023

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

Commission sur les soins de fin de vie

2535, boulevard Laurier, 5^e étage

Québec (Québec) G1V 4M3

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

Courriel : info@csfv.gouv.qc.ca

Dès son dépôt à l'Assemblée nationale du Québec par la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, ce document sera disponible en version électronique sur le site Web de l'Assemblée nationale : www.assnat.qc.ca à la section Documents déposés, ainsi que sur le site Web de la Commission sur les soins de fin de vie : www.csfv.gouv.qc.ca à la section Publications.

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

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025

Bibliothèque et Archives Canada, 2025

ISBN (PDF) 978-2-550-98861-8

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

© Gouvernement du Québec, 2025

LETTRE DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES ÂÎNÉS ET MINISTRE DÉLÉGUÉE À LA SANTÉ À LA PRÉSIDENTE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Madame Nathalie Roy
Présidente de l'Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires
1^{er} étage, bureau 1.30
Québec (Québec) G1A 1A4

Madame la Présidente,

Conformément à l'article 43 de la Loi concernant les soins de fin de vie, je dépose à l'Assemblée nationale le rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie au Québec de la Commission sur les soins de fin de vie. Ce dernier fait état des réalisations, des analyses des données couvrant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023, des constats et des recommandations qui en découlent.

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 produire, tous les cinq ans, un rapport à l'intention de la ministre sur la situation des soins de fin de vie au Québec.

Madame Sonia Bélanger
Ministre responsable des Aînés
Ministre déléguée à la Santé

MOT DU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION

Madame Sonia Bélanger
Ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Madame la Ministre,

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission sur les soins de fin de vie a le mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières concernant l'aide médicale à mourir (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 évalue, en temps réel, les AMM administrées et est en mesure de déceler les tendances dans le recours à l'AMM au Québec.

Par la présente, j'ai le plaisir de vous transmettre ce rapport quinquennal faisant état de la situation sur les soins de fin de vie au Québec couvrant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. Ce rapport est adopté à l'unanimité par les commissaires en fonction. Il dresse, à travers douze chapitres, l'état de situation sur les soins palliatifs et de fin de vie, la sédation palliative continue, l'AMM et les directives médicales anticipées au Québec. Des histoires cliniques complexes de personnes ayant reçu l'AMM sont présentées; la contribution des médecins à l'AMM est analysée; les différentes législations en matière d'aide active à mourir, du Québec et d'ailleurs, sont également comparées.

Ces cinq années ont été une période comportant de grands changements législatifs, tant au Québec qu'au Canada, de grands débats médiatisés quant à l'élargissement des lois ainsi que d'exceptionnelles circonstances. En effet, nous ne pouvons passer sous silence la situation pandémique qui, au terme des analyses de la Commission, a démontré n'avoir affecté que pour une courte période l'offre de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie.

Au terme de la rédaction de ce rapport, la Commission présente et reconnaît l'évolution qu'a connue le Québec dans ce domaine. Elle porte un regard analytique, voire critique, et émet des recommandations sur les éléments à améliorer dans l'offre de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie auprès des personnes souffrantes et de leurs proches.

En terminant, je souhaite remercier chaleureusement tous les commissaires et l'équipe du secrétariat pour leur engagement et leur contribution à ce rapport. Les établissements, le Collège des médecins du Québec et la Régie de l'assurance maladie du Québec ont également colligé de nombreuses données permettant la rédaction de ce rapport. À ceux-ci se sont ajoutés plusieurs collaborateurs scientifiques qui ont participé de près ou de loin à la réflexion, aux discussions et à son élaboration. Ce fut un honneur pour moi d'en avoir présidé la production.

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

Monsieur Michel A. Bureau

Président de la Commission du 3 juillet 2018 au 9 octobre 2024

PERSPECTIVE DU PROCHAIN QUINQUENNAT DE LA COMMISSION

Les cinq prochaines années seront fort occupées pour la Commission, marquées par la continuité, mais également par l'évolution de la portée de ses travaux en respect de son mandat.

En effet, la Commission poursuivra son analyse rigoureuse et humaniste de l'AMM au Québec avec le même souci de respect profond des personnes souffrantes. L'entrée en vigueur des demandes anticipées d'AMM entraînera de nouveaux défis afin de s'assurer d'une surveillance accrue de l'application des exigences particulières relatives à ces AMM. Sans oublier les débats concernant l'accès à l'AMM pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves.

De plus, la Commission doit porter un regard particulier aux personnes qui décèdent de maladies chroniques chaque année. Ont-elles accès en temps opportun à des soins palliatifs et de fin de vie; qu'il s'agisse de soins palliatifs à proprement dire ou de soins d'accompagnement assurant ainsi une fin de vie digne et un soulagement optimal de leurs souffrances? Il s'agira d'un chantier important de la Commission pour les prochaines années. Les défis sont de taille dans ce domaine, débutant par l'accès à une information juste de l'état actuel de ces soins et à la perspective des personnes elles-mêmes et de leurs proches aidants.

Le chemin parcouru au niveau des soins de fin de vie au Québec, au cours des dix dernières années, est phénoménal et ancré profondément dans un consensus social. Cependant, il reste encore beaucoup à accomplir.

Madame Lucie Poitras

Membre nommée le 9 octobre 2024 et désignée présidente

PRÉFACE

La Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) de 2014 a changé les soins de fin de vie des Québécoises et Québécois; ils ont depuis lors droit aux soins que requiert leur condition. Dans le glissement vers la mort inéluctable, proche ou plus éloignée, les personnes sont en souffrances physiques et psychiques. Elles ont besoin de soutien, de soins et services. La base est l'ensemble des soins palliatifs précoces et terminaux.

Dans les derniers jours de la vie, certaines personnes très souffrantes demandent la sédation palliative continue (SPC) pour les soulager. De 2018 à 2023, 8 184 personnes ont reçu une SPC. En 2022-2023, 1 930 personnes ont reçu une SPC, soit 2,5 % des décès totaux du Québec. D'autres personnes, plus tôt dans la trajectoire de la mort, demandent l'aide médicale à mourir (AMM). De 2018 à 2023, 14 417 personnes ont reçu l'AMM. La majorité ont reçu l'AMM dans les 3 derniers mois de la vie (67 %) ou les 6 derniers mois (79 %). En 2022-2023, 5 213 personnes ont reçu l'AMM, soit 6,7 % des décès du Québec. Au total, 9,2 % des personnes décédées ont eu recours à la SPC ou à l'AMM.

Ce qui domine ce rapport quinquennal 2018-2023, c'est le taux de personnes au Québec ayant recours à l'AMM. Sept chapitres du rapport concernent l'AMM.

Le grand nombre de données d'AMM administrées permet de caractériser les personnes concernées selon l'âge, la maladie, les souffrances, le déclin de leur condition clinique et le temps qu'il leur reste à vivre. Le taux global de décès par AMM au Québec est une moyenne qui occulte le taux réel pour chaque grande catégorie de maladies : le cancer, les maladies neurologiques ou neurodégénératives, les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires et les maladies pulmonaires. Les taux moyens par catégorie de maladies varient de 3 % à 14 % des décès par AMM. Cependant, le taux de décès par AMM pour certaines maladies précises est beaucoup plus élevé.

Dans un souci de grande transparence, deux chapitres décrivent, de façon anonymisée, des histoires cliniques complexes de personnes qui ont reçu l'AMM conformément ou non à la Loi.

La contribution des médecins au régime d'AMM est analysée selon les profils de pratique en cette matière. Cette analyse est rassurante compte tenu du nombre de médecins participants de tous âges.

Dans un chapitre, l'AMM du Québec est comparée aux pratiques dans d'autres juridictions.

Enfin, deux commissaires éthiciens livrent leurs commentaires personnels sur la complexité de l'AMM au Québec, tels que soumis à la Commission.

Le rapport quinquennal décrit l'évolution de la LCSFV. Il livre aussi une analyse en profondeur des diverses données rapportées succinctement dans les rapports annuels concernant les soins palliatifs et de fin de vie. Il traite de la grande variabilité entre les établissements de l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie qui perdure. Ce rapport remet aussi en question la mise en œuvre de la Loi de 2014 sur les directives médicales anticipées. En général, les citoyens ignorent cette disposition dont le but est de leur donner le contrôle de leurs soins en cas d'incapacité imprévue.

En conclusion, la Commission est devenue un véritable observatoire de l'AMM avec une banque de données extraordinaire, à notre avis inégalée. Conformément à l'article 42 de la LCSFV, la Commission dépose ce rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie couvrant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. La Commission y formule des recommandations découlant de ses analyses et constats sur l'état des soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

Monsieur Michel A. Bureau

Président de la Commission du 3 juillet 2018 au 9 octobre 2024

FAITS SAILLANTS

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières concernant l'aide médicale à mourir. À cette fin, elle doit notamment soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Ce rapport vise à présenter un état des réalisations ainsi que les principaux constats qui en découlent, et à émettre des recommandations permettant d'améliorer l'offre de soins palliatifs et de fin de vie. Les données présentées dans le présent rapport couvrent la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023 et concernent les soins palliatifs, la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées.

Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

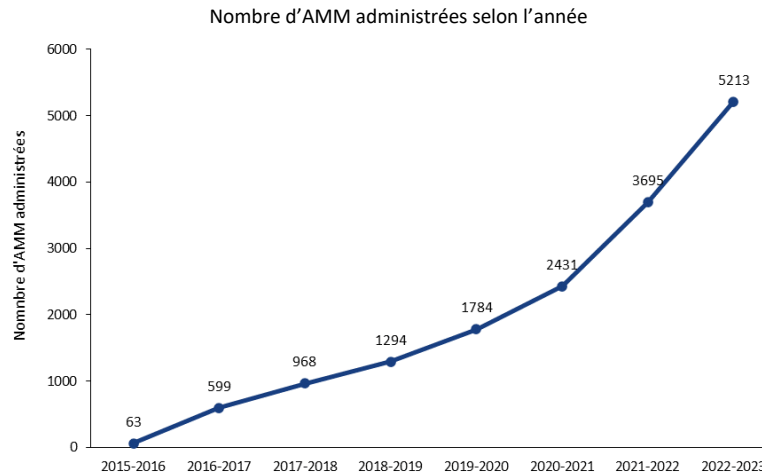
- Environ 290 000 personnes ont bénéficié de SPFV. Une croissance annuelle est observée.
 - Domicile (42 %), centre hospitalier (37 %), CHSLD (13 %), maison de soins palliatifs (9 %);
 - Variabilité quant à l'accessibilité et à la prestation des soins, selon les régions et les établissements;
 - Données disponibles ne permettant pas de connaître le véritable accès aux SPFV ni la qualité des soins offerts.
- Enjeux découlant des consultations auprès de quinze organismes et personnes œuvrant en SPFV :
 - Accès limité en temps opportun, et ce, sur tout le territoire du Québec;
 - Dépistage et référence précoces des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs non intégrés aux soins;
 - Information manquante ou inadéquate auprès de la population et des professionnels de la santé;
 - Besoin de données fiables sur les SPFV.

Sédation palliative continue (SPC) administrée

- Le nombre de SPC administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- 8 184 personnes ont reçu une SPC (2,3 % des décès). La proportion de décès précédés d'une SPC est passée de 1,8 % en 2018-2019 à 2,5 % en 2022-2023.
- Le profil des personnes est comparable à celui observé pour l'AMM :
 - Âgées de 60 ans et plus (89 %), atteintes de cancer (72 %);
 - Décès imminent, en moins de 24 heures (57 %), en moins de trois jours (87 %);
 - Centre hospitalier (59 %), maison de soins palliatifs (28 %), CHSLD (9 %), domicile (4 %).
- Accès variable selon les régions et les établissements.

Aide médicale à mourir (AMM) administrée

- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi. La proportion de décès par AMM est passée de 1,9 % en 2018-2019 à 6,7 % en 2022-2023.



- 14 417 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023 (4,0 % des décès) :
 - Âgées de 60 ans et plus (92 %), atteintes de cancer (70 %), pronostic vital de six mois ou moins (79 %), souffrances physiques et psychiques irrémédiables (94 %);
 - Délai moyen de 25 jours entre la demande et l'administration de l'AMM (89 % ont reçu l'AMM 60 jours après la demande);
 - Centre hospitalier (56 %), domicile (30 %), CHSLD (9 %), maison de soins palliatifs (5 %);
 - 68 % bénéficiaient de soins palliatifs au moment de la demande, 82 % entre la demande et l'administration de l'AMM;
 - Variabilité selon les régions et les établissements.
- La presque totalité des AMM ont été administrées conformément à la Loi (99,5 %).
- Le nombre de médecins prestataires et évaluateurs de l'AMM augmente chaque année. La proportion de médecins contribuant au régime d'AMM est passée de 4 % à 9 % en 5 ans.

Aide médicale à mourir non administrée

- Près du tiers des demandes d'AMM formulées n'ont pas été administrées (30 %).
- Principaux motifs de non-administration de l'AMM :
 - La personne ne répondait pas à l'ensemble des conditions d'admissibilité au moment de l'évaluation de sa demande ou au cours du processus d'évaluation (29 %);
 - La personne a retiré sa demande ou a changé d'avis (22 %);
 - La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (39 %).
- Profil comparable à celui des personnes ayant reçu l'AMM.
- Variabilité selon les régions et les établissements.

Directives médicales anticipées (DMA)

- Environ 130 000 personnes ont inscrit leurs DMA au registre national (1,9 % des adultes québécois) :
 - Âgées de 55 ans et plus (90 %), de langue française (97 %);
 - Variabilité selon les régions.
- Méconnaissance importante chez la population et les professionnels de la santé et des services sociaux.

Évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

- 10 décembre 2015 : entrée en vigueur de la Loi.
- 12 mars 2020 : critère de fin de vie rendu inopérant.
- 11 juin 2021 : consentement à recevoir l'AMM en cas de perte d'aptitude pour une personne en fin de vie.
- 7 juin 2023 : adoption du projet de loi 11 « Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives ».
- 7 décembre 2023 : les maisons de soins palliatifs ne peuvent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent et l'infirmière praticienne spécialisée peut évaluer une demande et administrer l'AMM ainsi que la SPC.
- 7 mars 2024 : une personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM.
- 30 octobre 2024 : une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins peut formuler une demande anticipée d'AMM.

Conclusion et perspective

À la lumière des analyses présentées, la Commission soumet une série de recommandations aux instances concernées afin d'améliorer l'offre de soins palliatifs et de fin de vie au Québec. Au cours des dernières années, le paysage des soins de fin de vie a sensiblement changé et l'AMM a occupé une place importante dans la sphère publique. Avec les modifications législatives adoptées en juin 2023 et entrées en vigueur, les prochaines années seront fort occupées pour la Commission, marquées par la continuité, mais également par l'évolution de la portée de ses travaux en respect de son mandat sur l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie.

TABLE DES MATIÈRES

LETTRE DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET MINISTRE DÉLÉGUÉE À LA SANTÉ À LA PRÉSIDENTE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE	i
MOT DU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION	ii
PERSPECTIVE DU PROCHAIN QUINQUENNAT DE LA COMMISSION	iii
PRÉFACE	iv
FAITS SAILLANTS	v
TABLE DES MATIÈRES	viii
SIGLES ET ACRONYMES	xiv
DÉFINITIONS	xv
1 INTRODUCTION	1
1.1 Valeurs	1
1.2 Mandat	1
1.3 Composition	2
1.4 Rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie	2
2 LÉGISLATIONS CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE	3
2.1 Législation québécoise	3
2.2 Législation fédérale	5
2.3 Cohabitation de deux législations	6
2.4 Conclusion	7
3 SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	8
3.1 Données relatives aux soins palliatifs et de fin de vie	9
3.2 Consultations auprès d'organismes et d'experts en soins palliatifs et de fin de vie	12
3.3 Besoins en soins palliatifs et de fin de vie	13
3.4 Constats	14
3.5 Conclusion	15
4 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	16
4.1 Nombre de sédations palliatives continues administrées	16
4.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu une sédation palliative continue	19
4.2.1 Sexe et âge	19
4.2.2 Diagnostics prépondérants	19
4.2.3 Principaux symptômes qui ont justifié l'administration d'une sédation palliative continue	21
4.3 Administration de la sédation palliative continue	22
4.4 Constats	24
5 AIDE MÉDICALE À MOURIR ADMINISTRÉE	26
5.1 Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM	26
5.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM	32
5.2.1 Sexe et âge	32
5.2.2 Diagnostic principal	33

5.2.3	Pronostic vital	35
5.2.4	Incapacités	36
5.2.5	Souffrances constantes, insupportables et inapaisables	37
5.3	Demande d'AMM, évaluation de l'admissibilité et administration de l'AMM	39
5.3.1	Évaluation de l'admissibilité de la personne à l'AMM par deux médecins	39
5.3.2	Entretiens avec l'équipe de soins.....	39
5.3.3	Implication des proches	40
5.3.4	Mûrissement de la décision de la personne	40
5.3.5	Délai d'un jour ou moins entre la demande et l'administration de l'AMM	41
5.3.6	Délai de plus de 90 jours entre la demande et l'administration de l'AMM	41
5.3.7	Lieu de l'administration de l'AMM	42
5.4	Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont reçu l'AMM	44
5.5	Nombre, proportion de décès par AMM et caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM selon les quatre principales catégories de diagnostic.....	45
5.5.1	Cancer	46
5.5.2	Maladie neurologique ou neurodégénérative	48
5.5.3	Maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires.....	50
5.5.4	Maladies pulmonaires.....	50
5.6	Profil des personnes qui ont reçu l'AMM et dont le diagnostic principal était un trouble neurocognitif majeur ..	51
5.7	AMM chez les personnes du grand âge (90 ans et plus).....	53
5.8	Constats.....	54
5.9	Conclusion	57
6	DÉCISIONS DE LA COMMISSION	58
6.1	AMM et respect des exigences de la LCSFV.....	58
6.2	Décisions rendues par la Commission	59
6.3	Constats.....	61
6.4	Conclusion	62
7	VIGNETTES D'AMM COMPLEXES À LA SUITE DU RETRAIT DU CRITÈRE DE FIN DE VIE	63
7.1	Vignettes.....	63
7.2	Conclusion	67
8	VIGNETTES D'AMM JUGÉES NON CONFORMES AUX CONDITIONS DE LA LCSFV	68
8.1	Critères d'admissibilité à l'AMM.....	69
8.2	Loi en évolution constante qui complique les décisions des prestataires	69
8.3	Principales difficultés liées à la conformité à la LCSFV	69
8.4	Vignettes d'AMM jugées non conformes par la Commission	70
8.5	Constats.....	77
9	AIDE MÉDICALE À MOURIR DEMANDÉE ET NON ADMINISTRÉE.....	78
9.1	Proportion des demandes d'AMM formulées qui n'ont pas été administrées.....	78
9.2	Caractéristiques des personnes ayant formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée	80
9.2.1	Sexe et âge.....	80
9.2.2	Diagnostic et pronostic	81

9.3	Données relatives aux demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées	82
9.3.1	Évaluation des critères d'admissibilité à l'AMM	82
9.3.2	Motifs pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée	83
9.3.3	Soins palliatifs et de fin de vie.....	85
9.4	Constats	86
10	MÉDECINS ET AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC.....	87
10.1	Participation des médecins : trois banques de données	88
10.2	Nombre de médecins et participation au régime d'AMM	89
10.3	Pratique médicale dans le régime de l'AMM au Québec.....	90
10.4	Divers statuts : médecin de famille, médecin traitant, médecin prestataire et médecin évaluateur de l'AMM....	92
10.5	Les tranches d'âge des médecins prestataires d'AMM	93
10.6	Profil de pratique de l'AMM par les médecins	94
10.7	Accompagnement médical de la personne ayant demandé l'AMM	97
10.8	Constats	97
10.9	Conclusion	98
11	COMPARAISON DU RECOURS À L'AIDE ACTIVE À MOURIR ENTRE NEUF JURIDICTIONS.....	99
11.1	Assistance active à mourir : suicide assisté, euthanasie et AMM consignés dans neuf registres.....	100
11.2	Ressemblances et différences entre le suicide assisté, l'euthanasie et l'AMM	100
11.3	Comparaisons entre les neuf juridictions	101
11.4	Suicide assisté : Oregon, Californie, Washington, Colorado et Suisse	102
11.5	Euthanasie et AMM : Pays-Bas, Belgique, Québec et Canada	103
11.6	Beaucoup plus de cas d'aide à mourir dans les régimes d'euthanasie et d'AMM que dans les régimes de suicide assisté	105
11.7	En conclusion : comment les lois de l'aide active à mourir se matérialisent-elles?	106
12	VARIABILITÉ INTERÉTABLISSEMENTS DANS LA PRESTATION DES SOINS DE FIN DE VIE	108
13	DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	114
13.1	État de la situation.....	114
13.2	Constats	114
13.3	Conclusion	115
	CONCLUSION	116
	LISTE DES RECOMMANDATIONS	117
	ÉPILOGUE DU PRÉSIDENT SORTANT	119
	ADDENDUM – L'ÉTHIQUE DE L'AMM AU QUÉBEC : RÉFLEXIONS SUR UNE DÉCENNIE DE DÉLIBÉRATIONS.....	120
	ANNEXE A – LISTE DES MEMBRES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	124
	ANNEXE B – CONSULTATIONS CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.....	126

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1	Proportion des symptômes qui ont justifié l'administration d'une SPC, 2018-2023.....	21
Tableau 5.1	Nombre d'AMM administrées selon l'établissement, 2018-2023.....	29
Tableau 5.2	Nature et descriptions des incapacités des personnes qui ont reçu l'AMM, 2019-2023	36
Tableau 5.3	Nombre de personnes décédées des principaux types de cancer et proportion de celles ayant reçu l'AMM selon l'année	47
Tableau 5.4	Proportion de décès par AMM selon le type de maladie neurologique ou neurodégénérative selon l'année.....	49
Tableau 6.1	Motifs de non-respect d'une exigence de la Loi pour les AMM administrées	60
Tableau 9.1	Nombre et proportion des AMM non administrées et administrées selon l'établissement, 2018-2023	79
Tableau 9.2	Proportion de demandes d'AMM non administrées selon le motif, 2018-2023	83
Tableau 9.3	Condition d'admissibilité à l'AMM non satisfaite au moment de l'évaluation de la demande d'AMM selon l'année	84
Tableau 10.1	Participation des médecins au régime d'AMM, de 2018 à 2023	90
Tableau 10.2	Professionnel de la santé ayant administré l'euthanasie ou l'AMM selon le pays ou la juridiction en 2022	90
Tableau 10.3	Nombre d'AMM administrées et non administrées selon que le médecin est prestataire ou évaluateur, 2022-2023	97
Tableau 11.1	Sommaire des juridictions dotées d'un registre d'euthanasie/AMM et de suicide assisté	101
Tableau B.1	Caractéristiques sociodémographiques des participants au questionnaire en ligne administré lors du 32 ^e congrès annuel de l'Association québécoise des soins palliatifs.....	127

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1	Nombre déclaré de personnes en SPFV selon l'année	9
Figure 3.2	Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire, 2018-2023	10
Figure 3.3	Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins, 2018-2023	10
Figure 3.4	Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins et l'année	11
Figure 3.5	Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire, 2018-2023	11
Figure 4.1	Nombre de SPC administrées selon l'année	17
Figure 4.2	Nombre de SPC administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023	17
Figure 4.3	Proportion de décès précédés d'une SPC selon l'année	18
Figure 4.4	Proportion de décès précédés d'une SPC selon la région sociosanitaire, 2018-2023	19
Figure 4.5	Proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le diagnostic, 2018-2023	20
Figure 4.6	Proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le type de cancer, 2018-2023	21
Figure 4.7	Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins, 2018-2023	22
Figure 4.8	Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins et l'année	23
Figure 4.9	Proportion de SPC administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire, 2018-2023	23
Figure 4.10	Proportion des personnes selon la durée des SPC administrées, 2018-2023	24
Figure 5.1	Nombre d'AMM administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi selon l'année	27
Figure 5.2	Nombre d'AMM administrées par mois depuis l'entrée en vigueur de la Loi	27
Figure 5.3	Proportion de décès par AMM depuis l'entrée en vigueur de la Loi selon l'année	28
Figure 5.4	Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023	28
Figure 5.5	Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire, 2018-2023	30
Figure 5.6	Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire et l'année	31
Figure 5.7	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge, 2018-2023	32
Figure 5.8	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge et l'année	32
Figure 5.9	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal, 2018-2023	33
Figure 5.10	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal et l'année	34
Figure 5.11	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal et le groupe d'âge, 2018-2023	34
Figure 5.12	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital, 2018-2023	35
Figure 5.13	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrances, 2018-2023	37
Figure 5.14	Description des souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM, 2019-2023	38
Figure 5.15	Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins, 2018-2023	42
Figure 5.16	Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins et la région sociosanitaire, 2018-2023	42
Figure 5.17	Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins et l'année	43
Figure 5.18	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le lieu de soins où elles recevaient des SPFV, 2018-2023	44
Figure 5.19	Proportion des décès par AMM selon les quatre principales catégories de maladies selon l'année	45
Figure 5.20	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de cancer, 2018-2023	46
Figure 5.21	Proportion des personnes décédées des huit principaux types de cancer qui ont reçu l'AMM selon l'année	47
Figure 5.22	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de maladie neurologique ou neurodégénérative, 2018-2023	48
Figure 5.23	Proportion des personnes décédées de maladie neurodégénérative ou neurologique qui ont reçu l'AMM selon l'année	49
Figure 5.24	Nombre d'AMM administrées à des personnes dont le diagnostic principal était un TNCm selon l'année	52
Figure 5.25	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon la maladie à l'origine du TNCm	52

Figure 6.1	Processus de la vérification du respect des exigences relatives à l'AMM par la Commission	59
Figure 9.1	Proportion des AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023	79
Figure 9.2	Nombre d'AMM administrées et d'AMM non administrées selon le groupe d'âge, 2018-2023	80
Figure 9.3	Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM ou non selon le diagnostic principal, 2018-2023	81
Figure 9.4	Proportion des personnes ayant fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée selon le type de cancer, 2018-2023	82
Figure 9.5	Proportion d'AMM non administrées selon le motif et l'année	84
Figure 9.6	Proportion des personnes qui bénéficiaient de soins palliatifs au moment de l'évaluation de leur demande d'AMM, 2018-2023	85
Figure 10.1	Proportion de médecins de famille et de médecins spécialistes ayant facturé au moins un acte du régime d'AMM selon l'année.....	91
Figure 10.2	Nombre de médecins prestataires d'AMM selon le groupe d'âge et l'année	93
Figure 10.3	Nombre d'AMM administrées par les médecins prestataires selon le groupe d'âge et l'année	94
Figure 10.4	Proportion d'AMM administrées par les médecins prestataires selon le groupe d'âge et l'année	94
Figure 10.5	Nombre de médecins prestataires selon le profil de pratique de l'AMM et l'année.....	95
Figure 10.6	Nombre d'AMM administrées par les médecins selon leur profil de pratique d'AMM et l'année	96
Figure 10.7	Proportion des AMM administrées selon le profil de pratique des médecins prestataires et l'année.....	96
Figure 11.1	Nombre de personnes ayant eu recours au suicide assisté ou à l'euthanasie par million de population dans neuf juridictions	102
Figure 11.2	Nombre de personnes ayant eu recours au suicide assisté par million de population en Suisse et quatre États américains (Oregon, Washington, Colorado et Californie)	103
Figure 11.3	Nombre de personnes ayant eu recours à l'euthanasie ou l'AMM par million de population en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec en 2022-2023.....	104
Figure 11.4	Proportion de décès par euthanasie/AMM en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec selon l'année.....	105
Figure 11.5	Nombre de personnes ayant eu recours à l'euthanasie ou au suicide assisté par million de population aux Pays-Bas, en Suisse et en Oregon.....	106
Figure 12.1	Nombre de personnes en SPfV par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023	110
Figure 12.2	Nombre d'AMM administrées par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023	111
Figure 12.3	Répartition des médecins prestataires d'AMM dans les 28 établissements pour l'année 2022-2023	111
Figure 12.4	Nombre de SPC administrées par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023	112

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
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
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DMA	Directives médicales anticipées
DSQ	Dossier santé Québec
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
ISQ	Institut de la statistique du Québec
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MAS	Médecins d'autres spécialités
MDF	Médecins spécialisés en médecine de famille
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIM	Niveaux d'intervention médicale
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services
RTS	Réseau territorial de services
SPC	Sédation palliative continue
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
SQMSP	Société québécoise des médecins de soins palliatifs
TNCm	Trouble neurocognitif majeur

DÉFINITIONS

En vigueur au 31 mars 2023

Aide médicale à mourir

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

Directives médicales anticipées

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

Établissement

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

Maison de soins palliatifs

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

Sédation palliative continue

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

Soins de fin de vie

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

Soins palliatifs

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

Sources :

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, 2024, c. S-32.0001. [\[En ligne\]](#).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. Directives médicales anticipées. [\[En ligne\]](#).

1 INTRODUCTION

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après la LCSFV)¹. La LCSFV a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle précise d'abord les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. Elle prévoit 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).

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

Il est à noter que le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec a adopté le projet de loi 11 « Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives ». Au cours de l'année 2023-2024, les modifications législatives suivantes sont entrées en vigueur :

- Depuis le 7 décembre 2023, les maisons de soins palliatifs ne peuvent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent;
- Depuis le 7 décembre 2023, l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) partage les mêmes privilèges et responsabilités que le médecin concernant l'évaluation d'une demande d'AMM et son administration (ainsi que pour la SPC);
- Depuis le 7 mars 2024, une personne ayant une déficience grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM;
- Depuis le 30 octobre 2024, une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité de consentir aux soins peut formuler une demande anticipée d'AMM.

Précisons que le présent rapport quinquennal porte sur la LCSFV en vigueur au 31 mars 2023.

1.1 Valeurs

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

1.2 Mandat

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

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

¹ Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ. 2024, c. S-32.0001. [\[En ligne\]](#).

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

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.

1.3 Composition

La Commission est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités³. Elle est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un commissaire issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. Les commissaires constituent une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chacun sont reconnues dans leur domaine respectif (annexe A).

1.4 Rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie

Le présent rapport dresse, à travers douze chapitres, l'état de situation sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), la SPC, l'AMM administrée et non administrée et les DMA au Québec pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. Des histoires cliniques complexes de personnes ayant reçu l'AMM sont présentées; la contribution des médecins à l'AMM est analysée; les différentes législations en matière d'aide active à mourir, du Québec et d'ailleurs, sont également comparées. Les annexes présentant les données brutes des différents chapitres sont accessibles via le site Internet de la Commission, à la page publications.

La Commission porte un regard analytique, voire critique, sur l'évolution qu'a connue le Québec dans ce domaine. Elle présente les principaux constats issus de l'expérience de ces cinq années et formule des recommandations qui permettront d'améliorer l'offre en matière de SPFV pour les années à venir.

³ Depuis le 7 juin 2023, la Commission est composée de treize membres. Au moment de l'adoption du présent rapport, deux postes étaient vacants.

2 LÉGISLATIONS CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Résumé

Ce chapitre résume les changements législatifs récents apportés, au Québec, à la LCSFV et au Code criminel canadien en matière d'AMM, changements qui ont eu pour effet d'élargir l'accès à l'AMM. Il fait état des enjeux reliés à la cohabitation des deux législations qui n'ont pas une correspondance parfaite en ce qui a trait aux conditions ou critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde.

Le but de ce chapitre est de présenter les modifications législatives survenues depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV en 2015 en ce qui a trait à l'AMM, de même que celles qui ont été apportées au Code criminel canadien depuis l'entrée en vigueur des dispositions relatives à l'AMM en 2016.

Depuis le début des années 2000, un certain nombre de juridictions à travers le monde ont légitimé le fait pour un médecin ou un professionnel de la santé de mettre fin aux jours d'une personne à sa demande ou encore de l'aider à ce qu'elle mette elle-même fin à ses jours, pourvu que certains critères et certaines procédures soient respectés. En règle générale, cette légitimation s'est opérée en décriminalisant ces pratiques. Au Québec, toutefois, la légitimation s'est opérée en faisant de l'AMM un soin de fin de vie.

2.1 Législation québécoise

Au Québec entré en vigueur, le 10 décembre 2015, la LCSFV. La Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. 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 besoins et de leur sécurité. De plus, elle précise que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie doivent faire en sorte que toute personne ait 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.

Évolution législative récente

En septembre 2019, la Cour supérieure du Québec déclarait inopérant le critère de la fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM et suspendait la déclaration d'invalidité du critère de fin de vie pendant six mois, pour permettre au législateur de modifier la Loi, s'il le jugeait nécessaire (jugement Gladu-Truchon). Le législateur québécois ayant décidé de ne pas modifier la Loi, le critère est donc devenu inopérant le 12 mars 2020.

En juin 2021, la Loi était modifiée pour permettre à une personne devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM de la recevoir pourvu qu'elle soit alors en fin de vie⁴. Cette disposition visait précisément à permettre à une personne en fin de vie de consentir à l'avance à recevoir l'AMM, même si elle avait perdu son aptitude à consentir au moment de son administration. Ce faisant, le législateur québécois est venu faire contrepoids à la renonciation au consentement final, autorisée par le Code criminel à la suite d'une modification en mars 2021, par le biais d'une entente entre le prestataire et la personne demandant l'AMM, lorsque la mort naturelle de la personne est raisonnablement prévisible.

En mai 2022, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait le projet de loi 38 modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Le projet de loi est mort au feuillet,.

⁴ Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire. *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*, projet de loi n°83 (L.Q. 2021, chapitre 23, article 9), 1^{re} sess., 42^e légis. (Qc)

les parlementaires n'étant pas parvenus à s'entendre sur deux éléments fondamentaux : l'admissibilité à l'AMM des personnes atteintes d'un handicap neuromoteur grave et incurable et l'évaluation des souffrances éprouvées par une personne n'étant plus en mesure de consentir aux soins ayant signé une demande anticipée d'AMM.

En février 2023, la ministre déléguée à la Santé et responsable des Aînés présentait le projet de loi 11 venu prendre le relais du projet de loi 38 en y apportant des modifications substantielles sur deux points tout en reconduisant avec quelques modifications les ajustements figurant dans le projet de loi 38. Le projet de loi 11, dans sa version finale, substitue, au chapitre des conditions d'admissibilité de l'AMM, le critère de déficience physique grave et incurable menant à une incapacité permanente à celui de handicap neuromoteur qui avait été jugé problématique⁵.

Tout comme le projet de loi 38 le faisait, le projet de loi 11 permet aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptes. Il prescrit les règles de fond et de forme applicables à une telle demande et établit les responsabilités des différents intervenants qui participent à sa formulation et à sa mise en œuvre. Les nouvelles dispositions substituent à la description des souffrances devant déterminer le moment à partir duquel la personne juge opportun d'obtenir l'AMM, en vertu de sa demande anticipée, la constatation des manifestations cliniques liées à la maladie qui devront être considérées comme l'expression de son consentement à recevoir l'AMM. Le projet de loi précise la façon d'évaluer la présence de souffrances chez la personne devenue inapte ayant demandé l'AMM de façon anticipée. Par ailleurs, le projet de loi reconduit la disposition décrétant qu'un trouble mental n'est pas considéré comme une maladie au sens de la Loi et retire, par ailleurs, le critère de fin de vie comme condition à laquelle une personne doit satisfaire pour obtenir l'AMM afin de donner suite au jugement de la Cour supérieure rendu dans l'affaire Truchon.

Le projet de loi 11 reconduit d'autres ajustements qui se trouvaient dans le projet de loi 38. Notamment, il prévoit que les IPS peuvent évaluer les demandes d'AMM et administrer la SPC et l'AMM et qu'une maison de soins palliatifs ne peut exclure l'AMM des soins qu'elle offre en supprimant la réserve qui se trouvait dans le projet de loi 38. En outre, le projet de loi 11 requiert une autorisation préalable pour que l'AMM soit administrée dans un lieu autre qu'une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Enfin, le projet de loi donne à la Commission la fonction de surveiller l'application des exigences particulières à une demande anticipée d'AMM et il reconduit les modifications à la composition de la Commission, à son mandat ainsi qu'aux règles concernant les renseignements qui doivent lui être transmis et l'utilisation qu'elle peut en faire, notamment au sujet des demandes d'AMM qui ne sont pas administrées.

Mesures de sauvegarde

La LCSFV comporte des mesures de sauvegarde qui visent à s'assurer que la décision de la personne de recourir à l'AMM est une décision personnelle, libre, éclairée et mûrement réfléchie. À cet égard, la Loi requiert que la demande d'AMM soit formulée par la personne elle-même. La demande doit être évaluée par deux professionnels compétents (médecin ou IPS) qui sont indépendants l'un de l'autre. Ainsi, le professionnel compétent responsable d'une demande d'AMM, une fois qu'il a conclu que la personne satisfait aux conditions d'admissibilité de la Loi, doit solliciter l'avis d'un second professionnel compétent confirmant l'admissibilité de la personne à l'AMM.

La Loi requiert qu'une fois que la personne a formulé sa demande, le professionnel compétent qui en est saisi s'assure du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures. En outre, la Loi requiert que le professionnel compétent s'assure du caractère éclairé de la

⁵ Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie, projet de loi n°11, (L.Q. 2023, chapitre 15), 1^{re} sess., 43^e légis. (Qc) [\[En ligne\]](#).

demande, notamment en informant la personne du pronostic relatif à la maladie ou de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état, des possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs, et de leurs conséquences ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités. Enfin, la Loi exige que le professionnel compétent s'assure de la persistance des souffrances et de la volonté réitérée de la personne 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.

Avant d'administrer l'AMM, le professionnel compétent doit s'assurer que la personne est toujours apte à consentir au soin à moins que celle-ci, à la condition qu'elle soit en fin de vie, ait signé un consentement, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à recevoir le soin même si elle perdait son aptitude à y consentir. Dans ce cas, la Loi prévoit, comme mesure de sauvegarde, que tout refus de recevoir l'AMM manifesté par la personne doit être respecté et ne peut d'aucune manière être passé outre.

De toute évidence, le législateur a voulu que la décision de la personne de recourir à l'AMM soit mûrement réfléchie et exempte de toute pression pouvant influencer indûment son choix. On ne saurait trop insister sur l'importance pour le prestataire de l'AMM d'expliquer à la personne toutes les options de traitement possibles, de lui permettre d'avoir suffisamment de temps pour y réfléchir, en amont ou en aval de sa demande formelle.

2.2 Législation fédérale

Au Canada, à la suite de l'arrêt de la Cour suprême du Canada rendu dans l'affaire Carter, le Parlement canadien modifiait, le 17 juin 2016, le Code criminel⁶. Les modifications créent 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. Elles créent également un certain nombre d'infractions assorties de peine d'emprisonnement pour les personnes qui ne se conformeraient pas aux exigences de la loi.

En septembre 2019, la Cour supérieure du Québec déclarait inconstitutionnel le critère d'admissibilité de la « mort naturelle raisonnablement prévisible » prévu dans la législation fédérale. La Cour ordonnait la suspension de la prise d'effet de sa décision pour six mois, en l'occurrence jusqu'au 11 mars 2020. La Cour a par la suite accueilli trois demandes successives de prorogation du Procureur général du Canada, suspendant ainsi la déclaration d'invalidité jusqu'au 26 février 2021.

En mars 2021, le Parlement fédéral apportait d'importantes modifications aux dispositions du Code criminel relatives à l'AMM. Le projet de loi C-7 abroge le critère de la mort naturelle raisonnablement prévisible qui restreignait l'accès à l'AMM et crée deux séries de mesures de sauvegarde à respecter avant la prestation de l'AMM suivant que la mort naturelle de la personne est ou n'est pas raisonnablement prévisible⁷. Il permet aux personnes admissibles à l'AMM, dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, de renoncer à l'exigence du consentement définitif au moment de l'administration de l'AMM, pourvu qu'elles aient pris entente avec un médecin ou un infirmier praticien pour recevoir le soin à une date précise alors qu'elles auront perdu la capacité de consentir à le recevoir. Pour les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, le projet de loi impose un délai de 90 jours francs entre la première évaluation de la personne et l'administration de l'AMM. Ce délai n'a pas à être respecté si la perte de la capacité de la personne à consentir à recevoir l'AMM est imminente.

Enfin, le projet de loi exclut pour une période de deux ans (jusqu'en mars 2023) l'admissibilité des personnes dont la seule affection médicale sous-jacente est une maladie mentale. En février 2023, le projet de loi C-39 a prolongé d'un an, jusqu'au 17 mars 2024, l'exclusion temporaire de l'admissibilité des

⁶ *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, c. 3. [\[En ligne\]](#).

⁷ *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, projet de loi n° C-7, (sanctionnée – 17 mars 2021), 2^e sess., 43^e légis. (Can.) [\[En ligne\]](#).

personnes dont le seul problème médical invoqué est une maladie mentale⁸. En février 2024, le projet de loi C-62 est venu à son tour prolonger de trois ans, jusqu'au 17 mars 2027, l'exclusion temporaire de l'admissibilité des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale⁹.

2.3 Cohabitation de deux législations

Au Québec, en matière d'AMM, le professionnel compétent, autorisé par la loi à administrer l'AMM, doit composer avec deux régimes législatifs, soit, d'une part, celui prévu à la LCSFV et, d'autre part, celui prévu au Code criminel. En cela, le professionnel compétent est tenu de respecter les exigences législatives propres aux deux régimes juridiques mis en place. Il ne peut, à sa guise, choisir de respecter les exigences de l'un au détriment des exigences de l'autre.

Bien que les deux régimes juridiques présentent d'importantes similitudes, ils comportent néanmoins des différences significatives quant aux conditions d'admissibilité à l'AMM et aux mesures de sauvegarde.

En ce qui concerne les conditions d'admissibilité, la terminologie utilisée par le législateur québécois et le législateur fédéral est différente, ce qui peut générer une certaine ambiguïté dans l'application des deux législations. En vertu de la législation québécoise, pour être admissible à l'AMM, la personne doit être atteinte soit d'une maladie grave et incurable, soit d'une déficience grave et incurable entraînant des incapacités significatives et persistantes. En vertu de la législation fédérale, est admissible à l'AMM la personne qui est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables, terminologie issue de l'arrêt Carter, notamment qui est atteinte d'une maladie, d'un handicap ou d'une affection grave et incurable. Dans la mesure où l'on considère que ce sont les dispositions les plus contraignantes qui s'appliquent, les évaluateurs et les prestataires d'AMM doivent se conformer aux prescriptions de la législation québécoise. Par ailleurs, en vertu tant de la législation du Québec que de la législation fédérale, la personne présentant un trouble mental n'est pas admissible à l'AMM.

Au chapitre des mesures de sauvegarde, celles-ci divergent sensiblement. Alors que la législation québécoise ne contient qu'un seul régime, le législateur fédéral a mis en place deux séries de mesures de sauvegarde auxquelles les professionnels compétents du Québec doivent se conformer. Ainsi, la législation fédérale établit des mesures de sauvegarde différentes suivant que la mort naturelle de la personne est ou n'est pas raisonnablement prévisible.

Des délais entre les modifications législatives apportées au Code criminel et celles apportées à la LCSFV ont, à au moins deux reprises, causé des disparités importantes, suscitant ainsi une certaine confusion auprès des professionnels évaluateurs et prestataires de l'AMM, ainsi que de la population.

Ce fut également le cas entre mars et juin 2021, alors que la renonciation au consentement final était permise selon le Code criminel, pourvu que la personne apte admissible à l'AMM ait pris entente avec un médecin ou un infirmier praticien pour recevoir le soin à une date précise alors qu'elle avait perdu la capacité de consentir à le recevoir, mais que la législation québécoise requérait toujours que la personne soit apte à consentir au moment de l'administration de l'AMM. Cette disparité fut corrigée par une modification législative à la Loi en juin 2021.

Un autre écueil en ce qui concerne la cohabitation des deux législations est survenu récemment lorsque le Parlement fédéral, en mai 2024, a refusé d'ajuster sa législation en matière d'AMM pour tenir compte du fait qu'au Québec, le législateur avait adopté, en juin 2023, dans le cadre de modifications apportées à la LCSFV, des dispositions permettant les demandes anticipées d'AMM. Le texte de loi présenté par un député du Bloc Québécois proposait de modifier le Code criminel afin de prévoir que l'AMM peut être fournie en

⁸ *Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, projet de loi n^oC-39, (sanctionnée – 9 mars 2023), c. 1, 1^{re} sess., 42^e légis. (Can)

⁹ *Loi n^o2 modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, projet de loi n^oC-62, (sanctionnée – 29 février 2024), c. 1, 1^{re} sess., 44^e légis. (Can)

application d'un régime provincial prévoyant qu'une personne atteinte d'une maladie menant à l'incapacité à consentir aux soins peut faire une demande anticipée d'AMM. Le projet de loi est mort au feuillet.

2.4 Conclusion

Tant au Québec qu'au Canada, les législations encadrant l'AMM ont évolué au cours des dernières années, abolissant certaines limites à l'accès à l'AMM, que ce soit en supprimant le critère de fin de vie ou de la mort naturelle raisonnablement prévisible ou en permettant qu'une personne admissible à recevoir l'AMM n'ait pas à donner son consentement au moment de l'administration de l'AMM, selon certaines conditions.

Par ailleurs, des limitations ont été maintenues, notamment en ce qui concerne le trouble mental qui ne peut toujours pas constituer un critère ou une condition d'admissibilité à l'AMM au sein des législations tant fédérale que provinciale. En outre, bien que le Québec ait légiféré en matière de demande anticipée d'AMM, la législation fédérale, en son état actuel, constitue un obstacle à la mise en vigueur des dispositions de la législation québécoise en la matière.

Comprendre les changements législatifs, leur portée et leurs restrictions, saisir les dates de mise en vigueur des divers articles de loi en confondent plus d'un. Cette difficulté réelle laisse place à l'émergence d'interprétations variées et parfois erronées de la part de divers prestataires d'AMM et il en résulte une certaine confusion dans leurs prises de décisions.

La Commission est d'avis que le redressement des interprétations erronées doit être fait dès qu'elles apparaissent. Le suivi des changements législatifs chez les prestataires d'AMM, notamment, requiert la vigilance de la Commission.

Pour les personnes souffrantes en attente des élargissements des critères d'admissibilité à l'AMM et pour les évaluateurs et les prestataires d'AMM, la Commission, le CMQ et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), dans leur rôle respectif, devront intervenir pour la compréhension et le respect des dispositions législatives applicables lorsqu'elles entreront en vigueur.

3 SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Résumé

Les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) représentent un continuum de soins, incluant les soins palliatifs, la SPC et l'AMM. Il est estimé qu'environ 40 000 Québécois mourant annuellement d'une maladie chronique à pronostic réservé pourraient bénéficier de soins palliatifs. La grande majorité d'entre eux (environ 90 %) meurent en recevant des soins palliatifs dits « traditionnels », sans SPC ni AMM.

Ce chapitre présente les données disponibles sur le nombre de personnes ayant reçu des SPFV, ainsi que sur le milieu de soins où ils sont prodigués. Ces données sont toutefois d'une validité limitée. Sont également présentés les constats se dégageant d'une consultation menée auprès des principaux acteurs du domaine des soins palliatifs. Il y est proposé, après une analyse appropriée, une perspective de redressement de la vigie de ces soins essentiels en temps réel sur laquelle pourront s'ajuster des soins pour ceux et celles qui en ont besoin.

La LCSFV propose une vision globale et intégrée des soins de fin de vie et prévoit un accès à des soins de qualité et à un accompagnement adapté afin d'apaiser la souffrance des personnes en fin de vie et de leurs proches. Elle présente les soins palliatifs comme des soins offerts aux personnes en fin de vie et les définit comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec un 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 ».

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, les soins palliatifs ont beaucoup évolué au cours des 25 dernières années. Alors qu'ils étaient auparavant réservés aux personnes atteintes de cancer, il est maintenant reconnu que toutes les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable pouvant compromettre leur survie peuvent en bénéficier. L'importance d'un repérage et d'une référence précoce à des services de SPFV, qu'ils soient de première ligne ou spécialisés, est également maintenant reconnue comme primordiale.

Il importe de reconnaître que les soins palliatifs sont le tronc commun des SPFV. La grande majorité des Québécoises et des Québécois seront accompagnés à la fin de leur vie et recevront des soins palliatifs. Environ 3 % d'entre eux vont recevoir une SPC et 7 % l'AMM comme soin de fin de vie. Ces derniers auront également reçu, en grande majorité, des soins palliatifs plus tôt dans l'évolution de leur maladie et la trajectoire de soins. Il faut donc reconnaître l'importance de la planification et de l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Le présent rapport prend en compte le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie¹⁰ et des orientations définies dans le rapport du groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité¹¹. Il considère également l'évaluation du Plan de développement 2015-2020¹² ainsi que les priorités et mesures stratégiques présentées dans le Plan d'action 2020-2025 : Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité¹³.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie. [\[En ligne\]](#).

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force). [\[En ligne\]](#).

¹² Ministère de la Santé et des Services sociaux (2023). Évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020. [\[En ligne\]](#).

¹³ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2022). Plan d'action 2020-2025 : Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. [\[En ligne\]](#).

3.1 Données relatives aux soins palliatifs et de fin de vie

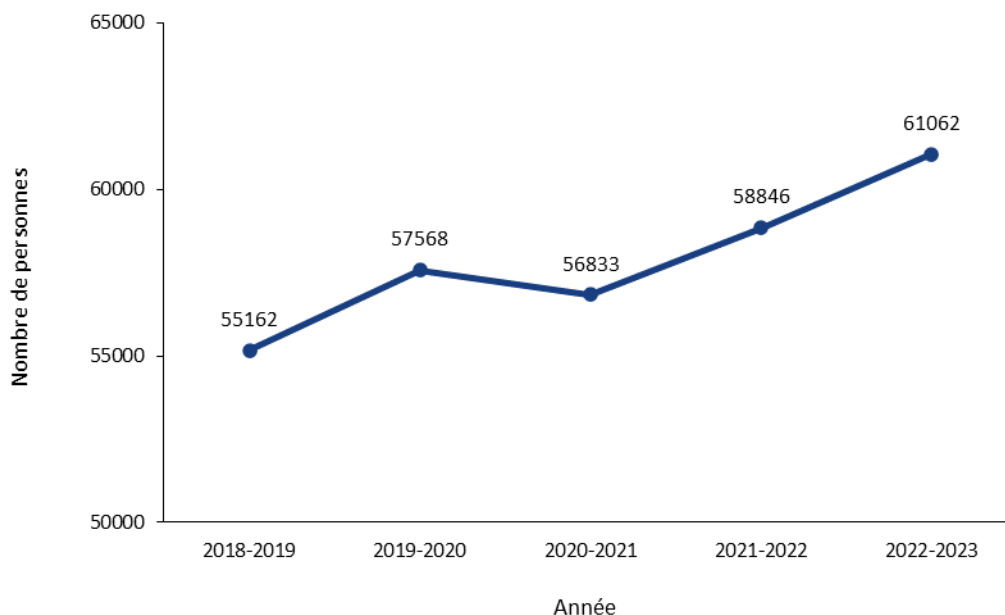
Conformément à l'article 8 de la Loi, le président-directeur général d'un établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration concernant l'application de sa politique portant sur les soins de fin de vie et le transmettre à la Commission. Le rapport doit notamment indiquer le nombre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

Cette section présente une compilation des données transmises par les établissements dans leurs rapports pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023.

Comme ce fut le cas dans le rapport triennal précédent de la Commission, ces données doivent être interprétées avec prudence compte tenu de la variabilité des sources et des renseignements rapportés d'un établissement à l'autre. Elles 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 dans plus d'un établissement, et avoir reçu ces SPFV sur plus d'une période. Ainsi, ces données fournissent des renseignements approximatifs quant à la prestation des SPFV au Québec.

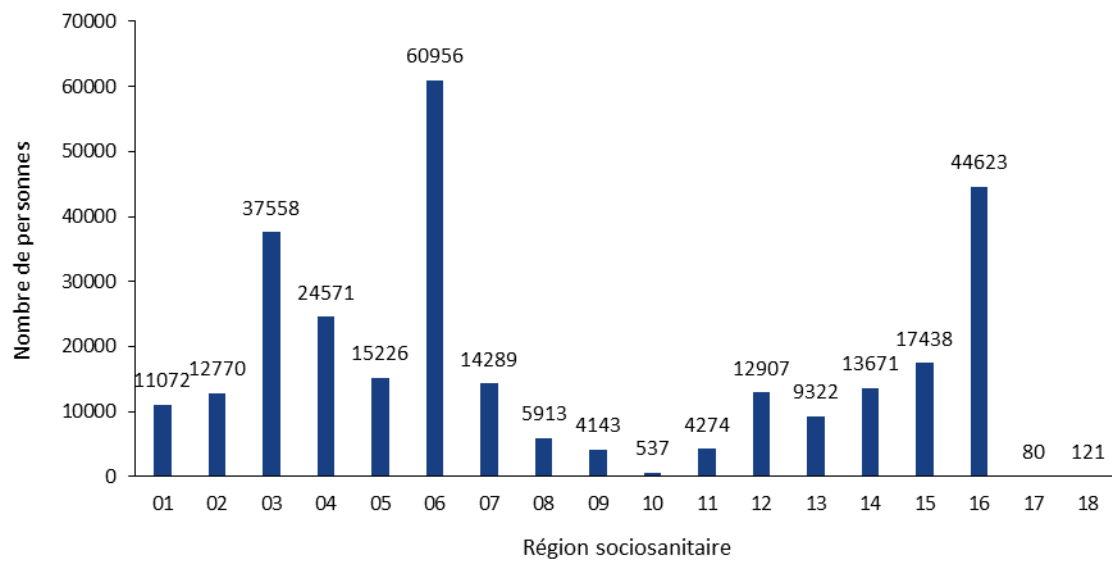
Selon les rapports des établissements, un total de 289 471 personnes ont été déclarées en SPFV entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023 ([figure 3.1](#)). Une croissance annuelle est constatée. Toutefois, une légère diminution est observée au cours de l'année 2020-2021, laquelle est fort probablement associée à la pandémie de COVID-19.

Figure 3.1 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon l'année



La [figure 3.2](#) présente le nombre de personnes en SPFV qui est variable selon la région sociosanitaire. Bien que cette variabilité soit multifactorielle, la Commission ne peut l'expliquer autrement que par la base de population desservie par les établissements.

Figure 3.2 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Comme l'illustre la [figure 3.3](#), 42 % des personnes ont reçu des SPFV à domicile, 37 % en centre hospitalier, 13 % en CHSLD et 9 % en maison de soins palliatifs. Cette répartition est similaire selon l'année, sauf pour 2020-2021 où la proportion de SPFV à domicile est plus élevée ([figure 3.4](#)), ce qui peut s'expliquer en raison de la pandémie.

Figure 3.3 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins, 2018-2023

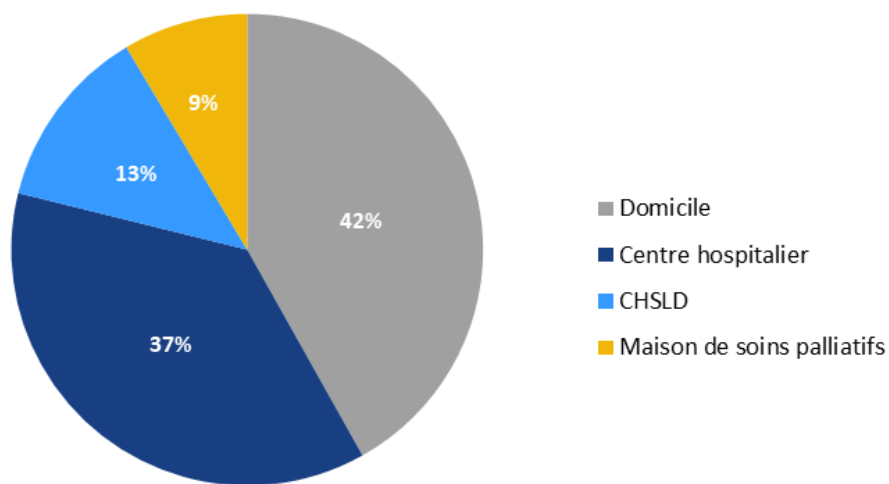
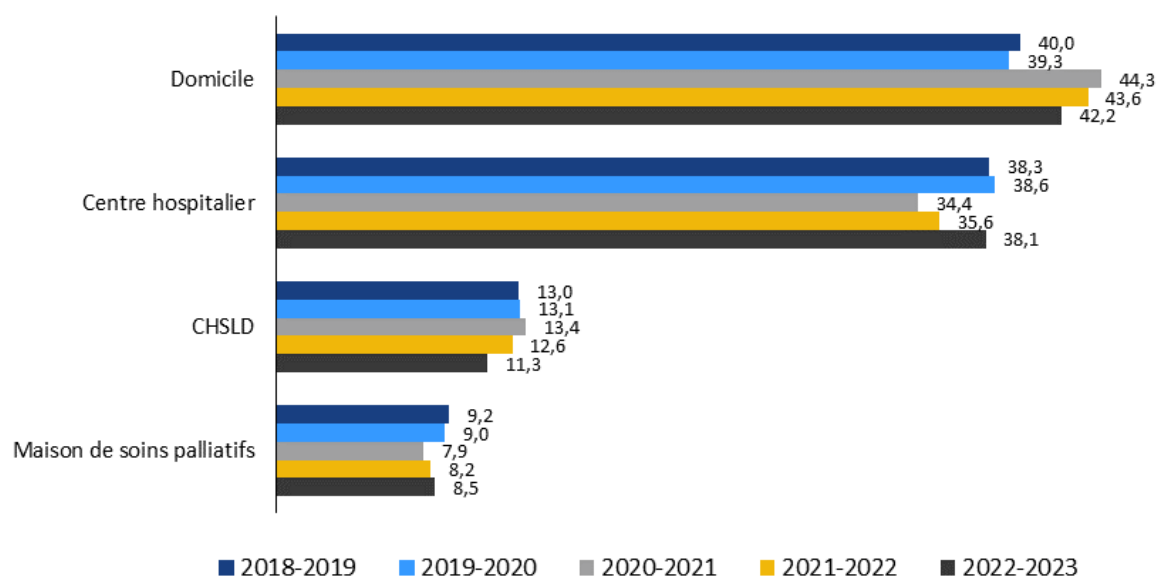
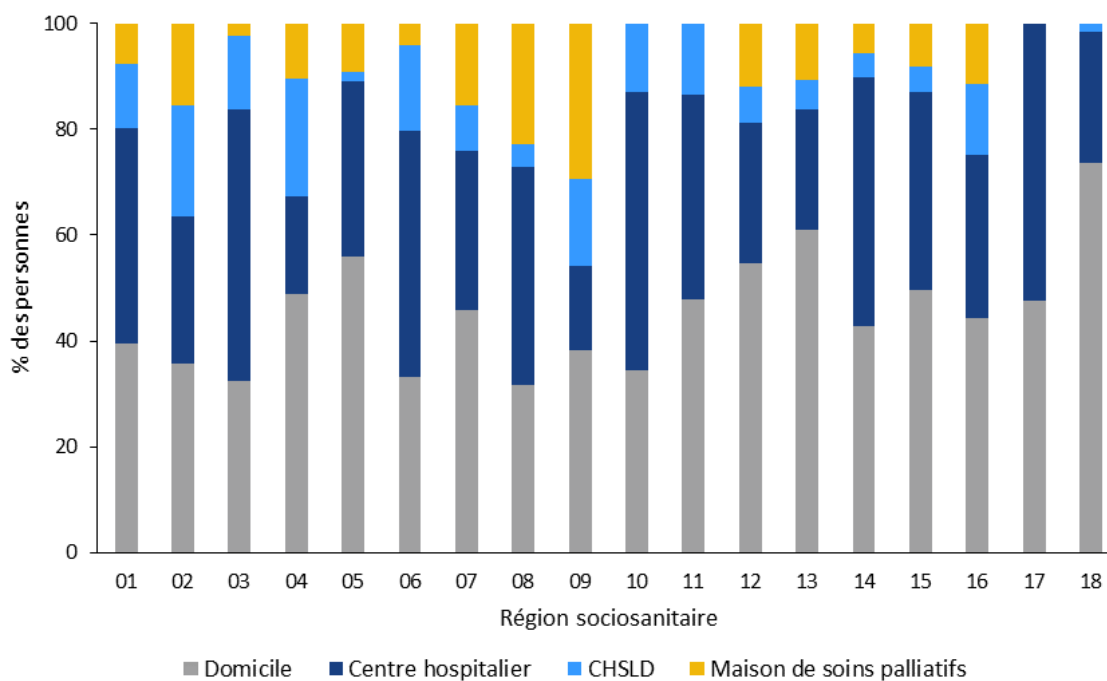


Figure 3.4 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins et l'année



Bien que la répartition des personnes en SPFV selon le lieu de soins soit variable selon la région, les personnes déclarées en SPFV recevaient les soins le plus souvent à domicile et en centre hospitalier (figure 3.5). Les données mises à la disposition de la Commission ne permettent pas de déterminer les transferts de personnes entre les milieux de soins.

Figure 3.5 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire, 2018..2023



L'identification des personnes ayant reçu des soins palliatifs, qui constitue la source des données des établissements présentées ici, est limitée en raison d'une non-uniformisation des différents codes décrivant les soins palliatifs dans les diverses bases de données utilisées par les intervenants du réseau. Le code et la base de données utilisés varient selon le type d'établissement et, dans le cas des centres hospitaliers de soins généraux, sont tributaires de l'inscription « soins palliatifs » par le médecin sur la feuille sommaire lors de l'hospitalisation. Il en est de même en CHSLD où, pourtant, les soins palliatifs devraient faire partie intégrante du protocole et du plan de soins, étant donné le pronostic vital des usagers. La problématique est également retrouvée en soins à domicile, puisque le code utilisé initialement (profil « gériatrie ») n'est pas toujours modifié lorsque, durant son parcours de soins, la personne reçoit des soins palliatifs. Une meilleure documentation des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie dans les divers milieux permettrait ainsi de mieux connaître la prestation de ces soins. Des données plus précises permettraient de savoir non seulement le lieu du décès de la personne ayant reçu des soins palliatifs, mais également les soins reçus dans chaque milieu avant son décès. Ainsi, la personne qui décède à la suite d'une admission de trois jours à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs est comptabilisée parmi les décès dans ce milieu, sans que l'information sur tous les soins palliatifs qu'elle aurait reçus à domicile auparavant soit rapportée.

Une autre lacune des données recueillies est qu'elles ne permettent pas d'identifier les personnes qui auraient pu ou auraient dû, en raison de leur maladie ou de leur condition, recevoir des soins palliatifs. Cette information ne peut être recueillie que de façon indirecte, selon les diagnostics de maladie terminale. Une meilleure information à ce sujet permettrait de mieux évaluer l'adéquation des soins palliatifs prodigués avec les besoins ainsi que, possiblement, les raisons de la non-adéquation (p. ex. référence tardive, ressources insuffisantes, refus de la personne).

3.2 Consultations auprès d'organismes et d'experts en soins palliatifs et de fin de vie

Puisqu'elle disposait de peu de données concernant les SPFV afin de pouvoir tracer le portrait le plus juste possible de la situation et en vertu de l'article 44 de la Loi, la Commission a mené une consultation auprès de 15 organismes et experts du milieu des SPFV impliqués dans l'organisation, la prestation de soins et de services, la recherche et l'enseignement. De plus, un sondage a été soumis aux participants du congrès annuel de l'Association québécoise des soins palliatifs en 2023 (annexe B). Les consultations ont permis de dégager les principaux défis et enjeux concernant l'accès, la qualité, l'information et la sensibilisation relativement aux SPFV. Les commentaires et réflexions obtenus dans le cadre de ces deux démarches sont semblables, donc présentés ici de façon regroupée.

L'accès aux SPFV

L'accès en temps opportun constitue encore un enjeu majeur, avec une disparité de l'offre de soins et de services selon la région et un référencement tardif en SPFV. Il s'avère que, dans plusieurs cas, les personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs sont référées tardivement aux équipes détenant des compétences en SPFV. Les causes de ce référencement tardif sont multiples et incluent un manque de connaissances ou des préjugés sur le mandat et la nature des soins palliatifs, de la part autant des professionnels de la santé que des usagers, de leurs proches et de la population générale.

Des difficultés sont également observées dans les trajectoires de soins et de services, particulièrement pour les clientèles non oncologiques. Il a été rapporté que l'offre de soins et services à domicile pourrait ne pas répondre entièrement aux besoins ou à l'ensemble des besoins de ces personnes, surtout dans les derniers mois de vie. L'implication de proches aidants dans les soins s'avère donc essentielle. À cet égard, les organismes communautaires collaborateurs sont sous-utilisés. Le manque de médecins disponibles pour dispenser des soins palliatifs à domicile dans plusieurs régions du Québec rend problématique l'accès aux SPFV et entraîne des hospitalisations et un recours indu aux urgences. Il est en outre déploré que, alors que le nombre de médecins exerçant en soins palliatifs est insuffisant pour répondre aux besoins, certains

médecins ayant une formation spécialisée en soins palliatifs, allant jusqu'à 12 mois de formation, ne peuvent pas pratiquer dans ce domaine.

Ainsi, l'accès aux soins et aux services de SPFV est variable selon les territoires géographiques; il en est de même pour l'accès à l'expertise. Bien que les données recueillies par la Commission indiquent que la grande majorité des personnes ayant reçu l'AMM bénéficiaient de soins palliatifs, certains experts et répondants au questionnaire ont exprimé la crainte que des difficultés d'accès aux SPFV pourraient inciter certaines personnes à demander l'AMM pour soulager une souffrance qui aurait pu être apaisée avec des SPFV.

La qualité des SPFV

L'accès à des soins palliatifs de qualité passe nécessairement par la formation adéquate des intervenants. Il apparaît que les intervenants et les équipes de soins œuvrant dans différents milieux de soins ne sont pas suffisamment formés pour offrir des soins palliatifs de base de qualité ou pour le repérage précoce des personnes qui pourraient en bénéficier. Les notions de base en soins palliatifs enseignées dans les cursus scolaires et l'offre actuelle de formation continue en SPFV sont insuffisantes. La pénurie de main-d'œuvre qualifiée fragilise et compromet la prestation de soins palliatifs de qualité et le maintien des compétences en SPFV. Les ressources psychosociales sont également insuffisantes pour répondre aux besoins d'accompagnement, de soutien et de répit des personnes et de leurs proches. Il n'existe pas d'indicateurs de gestion ou d'outils standardisés évaluant la qualité des soins et des services en SPFV, la réponse aux besoins des personnes et de leurs proches, et permettant de porter un regard sur l'efficacité du système.

L'information et la sensibilisation de la population

La population générale a une méconnaissance des soins palliatifs, des soins de fin de vie, des organismes existants et des services offerts sur son territoire. Le manque d'information accessible à la population, dans sa diversité, et une mauvaise compréhension constituent autant d'obstacles à l'accès à des SPFV de qualité en temps opportun.

3.3 Besoins en soins palliatifs et de fin de vie

Dans une étude visant à identifier les personnes susceptibles de bénéficier de SPFV, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) indique que c'est le cas pour l'ensemble de celles qui décéderont de maladies chroniques, soit 70 % des décès¹⁴. Cela inclut surtout des personnes atteintes de cancer, de maladies neurologiques et de maladies cardiopulmonaires. En extrapolant ces données aux statistiques de décès de 2022-2023, on peut estimer qu'environ 40 000 Québécoises et Québécois au pronostic réservé décédant chaque année pourraient bénéficier de SPFV. À ces personnes s'ajoutent évidemment celles qui ont un pronostic de survie plus long et ne décéderont pas dans l'année, mais qui bénéficieraient quand même de soins palliatifs.

Cette estimation statistique du nombre de personnes pouvant bénéficier de SPFV annuellement ne tient pas compte des besoins réels des personnes avec des maladies chroniques ou en fin de vie, qui sont très variables selon la maladie, la présentation clinique et le soutien reçu des proches. Il n'existe donc pas de données fiables, actuellement, sur les besoins réels en SPFV, en ce qui concerne autant les types de SPFV nécessaires (soins médicaux pour le soulagement des symptômes, aide psychosociale à la personne et à ses proches, services de maintien à domicile, etc.) que le niveau de spécialisation requis. En effet, un certain nombre de personnes auront besoin de SPFV qui peuvent être fournis de façon adéquate par des services de première ligne, alors que d'autres, avec symptomatologie ou condition plus complexe, nécessiteront l'apport d'une équipe interdisciplinaire spécialisée en SPFV.

¹⁴ Institut national de santé publique du Québec (2020). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002 à 2016). [\[En ligne\]](#).

Même si certaines ont recours à la SPC ou à l'AMM, les soins palliatifs et soins palliatifs de fin de vie sont nécessaires jusqu'au décès de ces 40 000 personnes. Dans 90 % des cas, le décès en cours de soins palliatifs surviendra par la mort naturelle. Celles-ci décéderont accompagnées de proches et/ou de personnel soignant. Généralement, les derniers instants de la vie nécessiteront divers protocoles d'apaisement de la douleur.

En 2022-2023, environ 2,5 % des décès (1 930 personnes) sont survenus à la suite d'une SPC comme soin palliatif de fin de vie.

Des décès totaux en 2022-2023, 6,7 % (5 213 personnes) sont survenus par l'administration de l'AMM. Selon les données transmises par les établissements à la Commission, la majorité de ces personnes ont reçu des soins palliatifs jusqu'au décès.

3.4 Constats

À la lumière des consultations menées par la Commission auprès de partenaires impliqués activement dans les SPFV et des constats qui en ont découlé, il apparaît clairement que les concepts de soins palliatifs et de soins de fin de vie méritent d'être précisés. Il importe également que les professionnels de la santé et des services sociaux, en général, et les médecins, en particulier, soient mieux informés de l'importance d'identifier et de référer les personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de soins. Les établissements ont également cette responsabilité. Mais encore plus important est la sensibilisation des intervenants à ce qui est convenu d'appeler « l'approche palliative » qui est centrée sur la personne requérant des soins, mais également sur ses proches. Ainsi, les soins palliatifs occuperont leur juste place dans la trajectoire de toute maladie évolutive à pronostic réservé, et ce, autant en amont des soins de fin de vie qu'au moment où ces derniers deviennent indiqués.

- Les données telles que transmises par les établissements à la Commission ne permettent pas de connaître ce qu'il en est du véritable accès aux soins palliatifs dans le réseau et de la qualité des soins offerts, notamment de savoir si les besoins sont effectivement satisfaits et quels sont les obstacles à l'accès à des soins palliatifs de qualité en temps opportun.
- Afin de combler, en partie, cette carence d'information, au printemps 2023, la Commission a consulté des organismes et des experts impliqués dans l'organisation et la prestation des SPFV. L'analyse des consultations a permis de dégager un certain nombre d'éléments qui, au-delà des chiffres, permettent d'avoir une meilleure idée de la situation actuelle des SPFV et des enjeux qui s'y greffent. Ces constats ont été entérinés par la Commission.
 - L'accès en temps opportun constitue encore un enjeu majeur. Des délais et une iniquité d'accès sur tout le territoire du Québec sont présents.
 - Un meilleur accès dans une optique de continuité de soins passe par une meilleure coordination des soins et des services offerts sur un territoire donné, notamment entre les établissements, les maisons de soins palliatifs, les cliniques privées et les organismes bénévoles afin d'assurer la fluidité dans la prestation des soins palliatifs et de répondre aux besoins qui peuvent se manifester à diverses étapes de la trajectoire de soins.
 - Le dépistage et la référence précoces des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs constituent un défi. En effet, plusieurs intervenants susceptibles de faire des référencement en temps opportun ne sont pas adéquatement formés pour repérer des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs dont la pertinence ne survient pas uniquement en fin de vie, mais bien avant.
 - Une meilleure information auprès de la population en général et des professionnels de la santé ainsi qu'une meilleure compréhension des soins palliatifs doivent être à l'ordre du jour si l'on veut améliorer l'offre de services en soins palliatifs, l'accès à ces soins de même que leur qualité.

- De l'avis de plusieurs, il existe très peu de données fiables sur les SPFV et les données disponibles sont parcellaires. Il n'existe pas de système de codification universelle permettant d'identifier avec précision les personnes ayant pu bénéficier de SPFV. Ainsi, dresser un portrait d'ensemble exact est difficile.
- Bien que l'INSPQ ait estimé le nombre de personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs annuellement, cette estimation est très parcellaire, car elle ne précise pas le type et l'intensité de SPFV requis. Des études plus détaillées sont essentielles afin de pouvoir planifier l'offre de soins et de services en SPFV qui répondra aux besoins des Québécoises et des Québécois.

3.5 Conclusion

Au cours des 25 dernières années, les soins palliatifs ont connu des changements importants au Québec, en ce qui concerne l'approche préconisée et la préoccupation, à la fois de la population et des décideurs, pour un accès adéquat à des soins palliatifs de qualité. Cela s'est cristallisé avec la reconnaissance d'un droit à des SPFV de qualité, enchâssé dans la LCSFV. Les établissements ont une politique et un programme clinique portant sur les SPFV et des personnes responsables pour les mettre en place. À la suite d'un groupe de travail sur le sujet en 2019, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a adopté un plan d'action sur les soins palliatifs 2020-2025. Améliorer les soins palliatifs à domicile est également une préoccupation des autorités gouvernementales.

Cependant, la consultation auprès des experts du réseau montre des failles dans le suivi de ce service essentiel et dans l'offre de service des soins palliatifs. Les acteurs du domaine sont unanimes à réclamer un système de vigie provincial avec l'autorité et la capacité de rétroaction au réseau en temps réel pour assurer le service et réagir promptement au bris de service.

Enfin, la Commission considère que les soins palliatifs sont le principal déterminant de la qualité des soins de fin de vie des Québécoises et Québécois au pronostic réservé. En effet, plus de 40 000 personnes qui décèdent annuellement des suites d'une maladie chronique pourraient bénéficier de soins palliatifs jusqu'à leur décès. Leurs besoins partiellement connus demandent d'être analysés et un plan de soins doit être adapté pour chacun.

4 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

La LCSFV définit la SPC comme « un 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 ». Pour recourir à une SPC, la personne doit présenter les deux critères essentiels suivants : les symptômes doivent être réfractaires et la mort, imminente. Selon les directives du CMQ, de l'OIIQ et de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMSP), la SPC doit être réservée uniquement aux personnes dont le pronostic de survie est de deux semaines ou moins¹⁵.

En vertu de la Loi, le consentement de la part de la personne ou d'un tiers qui peut consentir aux soins pour elle doit être donné par écrit à l'aide du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne. Si la personne qui consent à la SPC ne peut dater ou signer le formulaire, un tiers peut le faire en sa présence.

Le texte qui suit fait état de la législation en vigueur au cours de la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023 couverte par le présent rapport.

En vertu de la Loi, 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. Un formulaire a été élaboré à cet effet par le CMQ et la SQMSP.

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, notamment le nombre de SPC administrées, par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel.

En juin 2023, des modifications ont été apportées à la Loi permettant à une IPS de fournir la SPC. L'IPS exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement doit, dans les 10 jours de l'administration de la SPC, en informer le directeur des soins infirmiers, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. L'IPS exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnel doit en informer l'OIIQ.

4.1 Nombre de sédations palliatives continues administrées

Selon les rapports annuels transmis à la Commission par les établissements et le CMQ, un total de 8 184 SPC ont été administrées au Québec entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. Le nombre de personnes qui ont reçu une SPC est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi, sauf pour une légère diminution en 2020-2021 dans le contexte de la pandémie ([figure 4.1](#)). Le nombre de personnes qui ont reçu une SPC est variable selon les régions sociosanitaires ([figure 4.2](#)).

¹⁵ Collège des médecins du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et Société québécoise des médecins en soins palliatifs (2024). Les soins de fin de vie. Sédation palliative continue en fin de vie - Indications et conditions. [[En ligne](#)].

Figure 4.1 Nombre de SPC administrées selon l'année

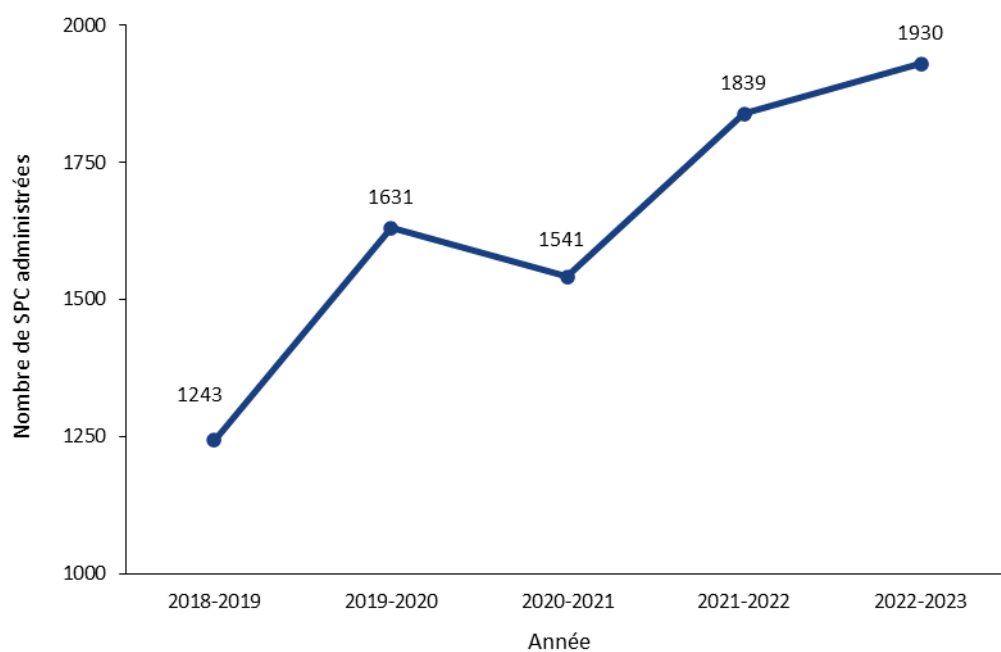
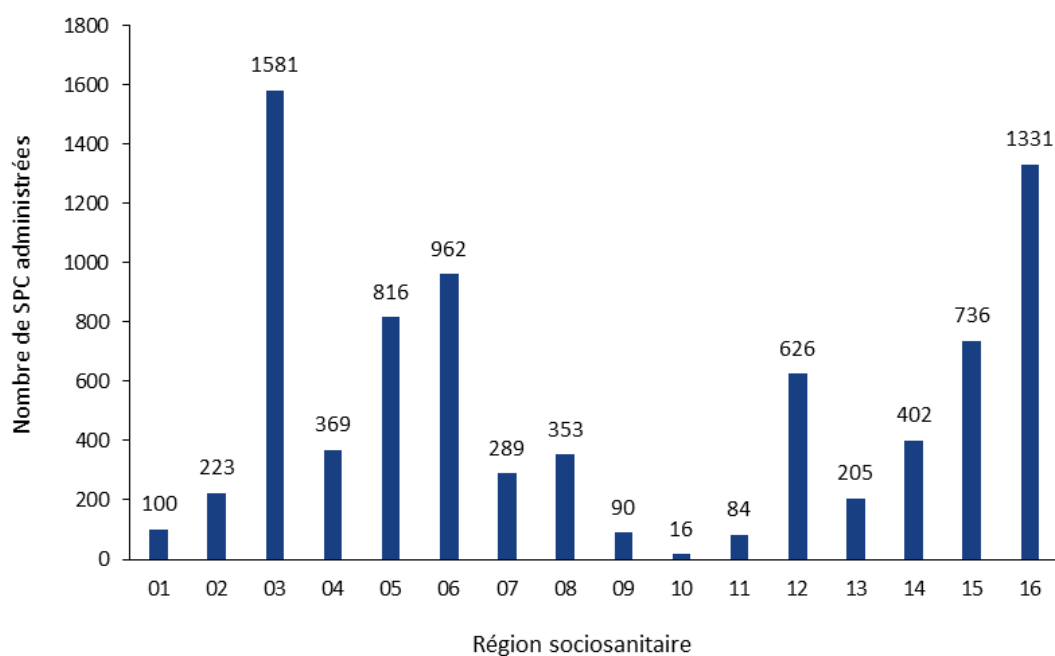


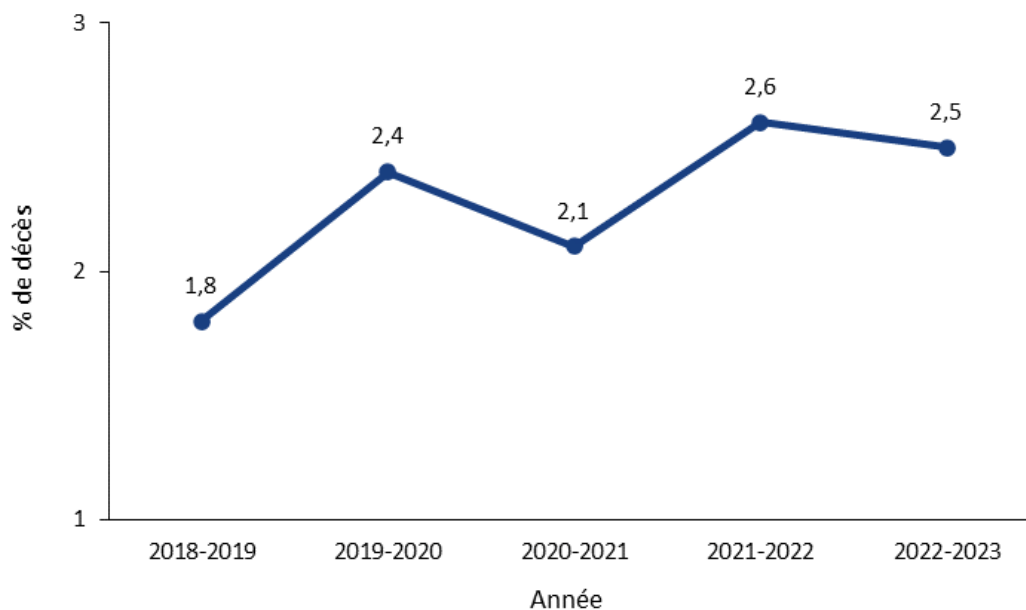
Figure 4.2 Nombre de SPC administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Notes. Aucune SPC n'a été administrée dans la région 17. Le nombre de SPC pour la région 18 n'apparaît pas afin de respecter les règles de confidentialité.

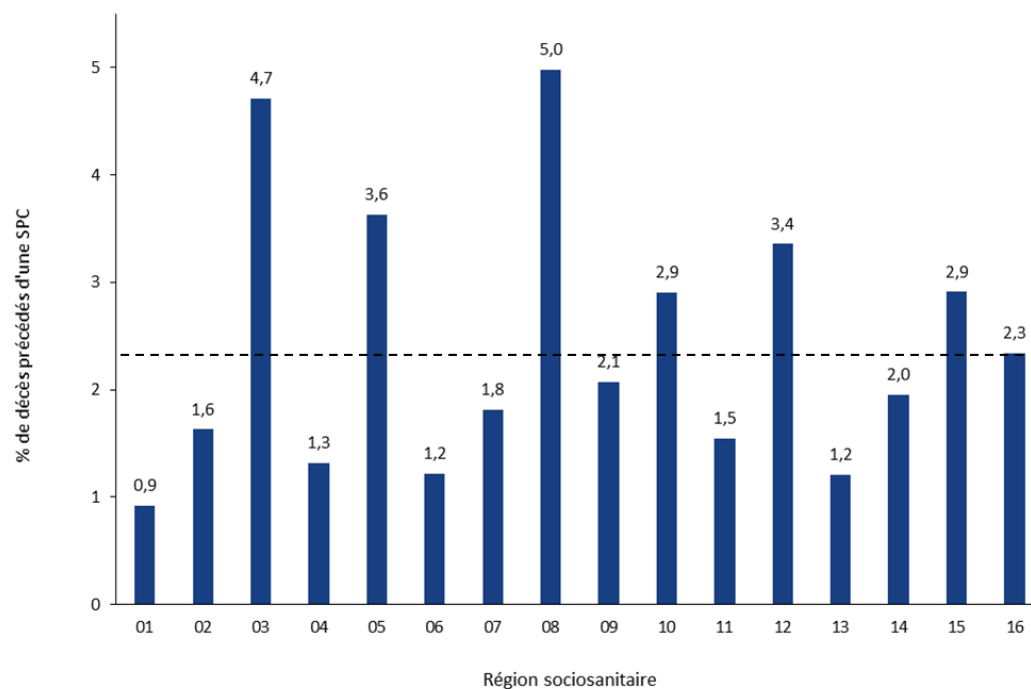
En utilisant les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) relatives au nombre de décès au Québec, peu importe l'âge ou la cause, on constate que la proportion provinciale de décès précédés d'une SPC entre 2018 et 2023 est de 2,3 %¹⁶. Les proportions ont augmenté au fil des ans, passant de 1,8 % du nombre total des décès survenus en 2018-2019 à 2,5 % en 2022-2023 (figure 4.3). Outre une légère baisse observée au cours de l'année 2020-2021, correspondant à la période de la pandémie de COVID-19, la proportion de décès précédés d'une SPC est stable depuis l'année 2019-2020. La proportion moyenne de décès précédés d'une SPC est très variable d'une région à l'autre (figure 4.4).

Figure 4.3 Proportion de décès précédés d'une SPC selon l'année



¹⁶ Données provisoires transmises par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire. La région de certains décès est inconnue. La région du décès est celle de résidence de la personne alors que la région attribuée à la SPC est celle où le soin a été administré.

Figure 4.4 Proportion de décès précédés d'une SPC selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Note. La ligne pointillée représente la moyenne provinciale pour la période de 2018-2023 (2,3 %).

Plusieurs facteurs pourraient être à l'origine de ces disparités. La Commission ne dispose pas des renseignements nécessaires pour les expliquer avec certitude. Cependant, une sous-déclaration des SPC administrées et des différences relatives à l'interprétation de 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.

4.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu une sédation palliative continue

Afin de décrire le profil des personnes ayant reçu une SPC, la Commission a sollicité la collaboration des établissements et du CMQ pour lui transmettre des données détaillées relatives aux SPC administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. 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. Les proportions présentées dans cette section ont été calculées à partir des données disponibles.

4.2.1 Sexe et âge

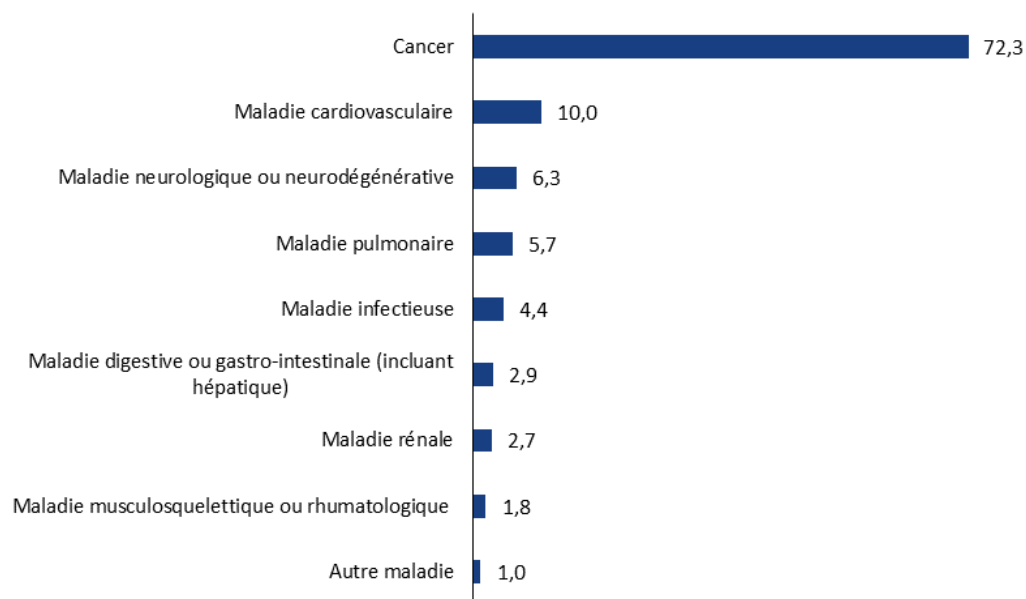
Les hommes représentent 50 % et les femmes 50 % des personnes qui ont reçu une SPC. Ces personnes étaient âgées en moyenne de 74 ans, et la grande majorité (88,5 %) étaient âgées de 60 ans et plus.

4.2.2 Diagnostics prépondérants

Pour la majorité des personnes qui ont reçu une SPC, le diagnostic prépondérant sous-jacent était un cancer (72,3 %). Les autres diagnostics les plus fréquents étaient les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (10,0 %), les maladies neurologiques ou neurodégénératives (6,3 %), les maladies pulmonaires (5,7 %) et les maladies infectieuses (4,4 %) ([figure 4.5](#)). Ces résultats sont en cohérence avec les données du bilan démographique du Québec indiquant que le cancer est la première cause de décès et

les maladies de l'appareil circulatoire, la seconde. Ces deux grandes catégories de maladies ont été la cause de 54 % de l'ensemble des décès au Québec en 2019-2021¹⁷.

Figure 4.5 Proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le diagnostic, 2018-2023



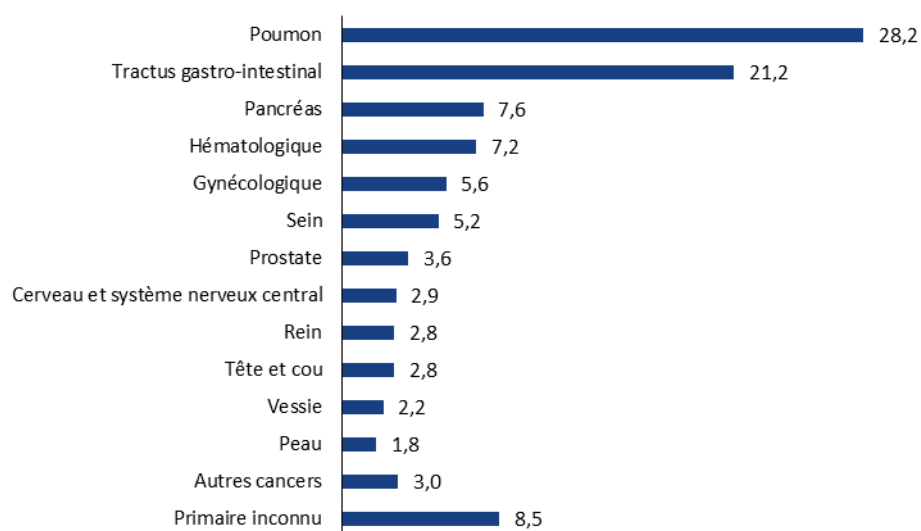
Notes. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles les diagnostics prépondérants étaient précisés (n = 7 198). Environ 7 % des personnes présentaient plus d'un diagnostic; le total dépasse donc 100 %. La catégorie autre maladie inclut notamment les polypathologies (trois diagnostics et plus), les maladies hématologiques, les maladies endocriniennes et les maladies urologiques.

La [figure 4.6](#) présente les types de cancer les plus fréquents chez les personnes ayant reçu une SPC. Plus du quart des personnes étaient atteintes d'un cancer pulmonaire, suivi de près par les cancers du tractus gastro-intestinal, qui incluent les types œsophagien, gastrique, intestinal et colorectal. Ces résultats sont cohérents avec les données de décès de l'ISQ pour les années 2018 à 2023¹⁸. La répartition des SPC par type de cancer est également comparable à celle des AMM administrées (voir le [chapitre 5](#)).

¹⁷ Institut de la statistique du Québec (2024). Bilan démographique du Québec. Édition 2024. [\[En ligne\]](#).

¹⁸ Institut de la statistique du Québec. Causes de décès (liste détaillée) selon le sexe, Québec 2000-2023. Mise à jour du 8 mai 2024. [\[En ligne\]](#).

Figure 4.6 Proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le type de cancer, 2018-2023



Notes. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles un type de cancer a été mentionné comme diagnostic prépondérant (n = 5 065). Parfois, une personne présentait plus d'un diagnostic de cancer; le total dépasse donc 100 %.

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

Comme l'indique le [tableau 4.1](#), 59,4 % des personnes qui ont reçu une SPC avaient pour symptômes une détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromettait gravement l'atteinte de leur confort; 32,9 % avaient des douleurs intraitables et intolérables; 25,5 % avaient une dyspnée progressive et incontrôlable; 20,5 % avaient un délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable et 13,2 % avaient des détresses respiratoires majeures et récidivantes.

Tableau 4.1 Proportion des symptômes qui ont justifié l'administration d'une SPC, 2018-2023

Principaux symptômes	%
Détresse psychologique ou existentielle qui compromet gravement l'atteinte du confort	59,4
Douleur intraitable et intolérable	32,9
Dyspnée progressive et incontrôlable	25,5
Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable	20,5
Détresses respiratoires majeures et récidivantes	13,2
Sécrétions bronchiques très abondantes	7,8
Nausées et vomissements incoercibles	7,4
Convulsions	1,5
Détresse hémorragique	1,5
Autre état réfractaire ^a	17,9

Notes. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de cas pour lesquels au moins un symptôme a été précisé (n = 7 200). Les personnes pouvaient présenter plus d'un symptôme; le total dépasse donc 100 %.

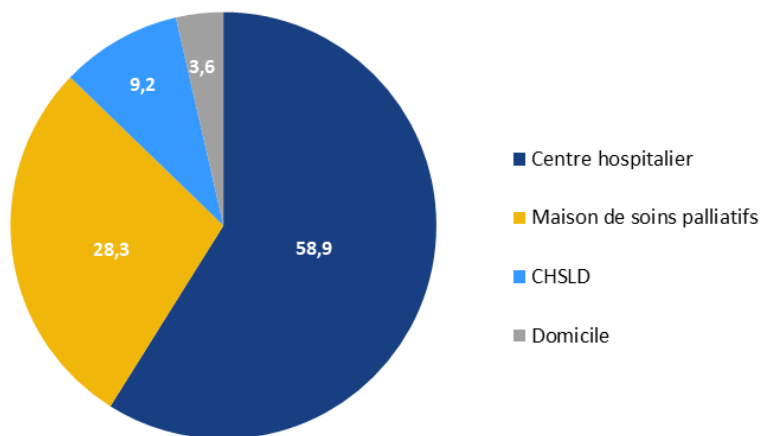
^a Les autres états réfractaires sont notamment douleurs globales et générales, souffrance morale ou psychologique, agitation, dysphagie, atteinte cognitive, inconfort général, fatigue extrême ou faiblesse, cachexie.

4.3 Administration de la sédation palliative continue

Au total, 95 % 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 : le formulaire a été joint au dossier de la personne, mais n'était pas signé; le formulaire n'était pas joint au dossier ni aux documents acheminés au CMDP, donc on ne sait pas s'il a été signé; un consentement verbal de la personne ou de la famille a remplacé le consentement écrit; pour une personne inapte à consentir aux soins, le formulaire n'a pas été signé parce que le représentant de la personne était absent, en raison de situations particulières, telles que le contexte de pandémie.

Pour l'ensemble de la province, plus de la moitié (58,9 %) des SPC ont été administrées en centre hospitalier, 28,3 % en maison de soins palliatifs, 9,2 % en CHSLD et 3,6 % à domicile ([figure 4.7](#)). La procédure de la SPC nécessite une surveillance soutenue par des professionnels de la santé, ce qui pourrait expliquer en partie la faible proportion de l'administration à domicile. L'absence de couverture par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) de médicaments pour la SPC lorsqu'ils sont utilisés hors contexte hospitalier pourrait également être un obstacle pour les SPC à domicile.

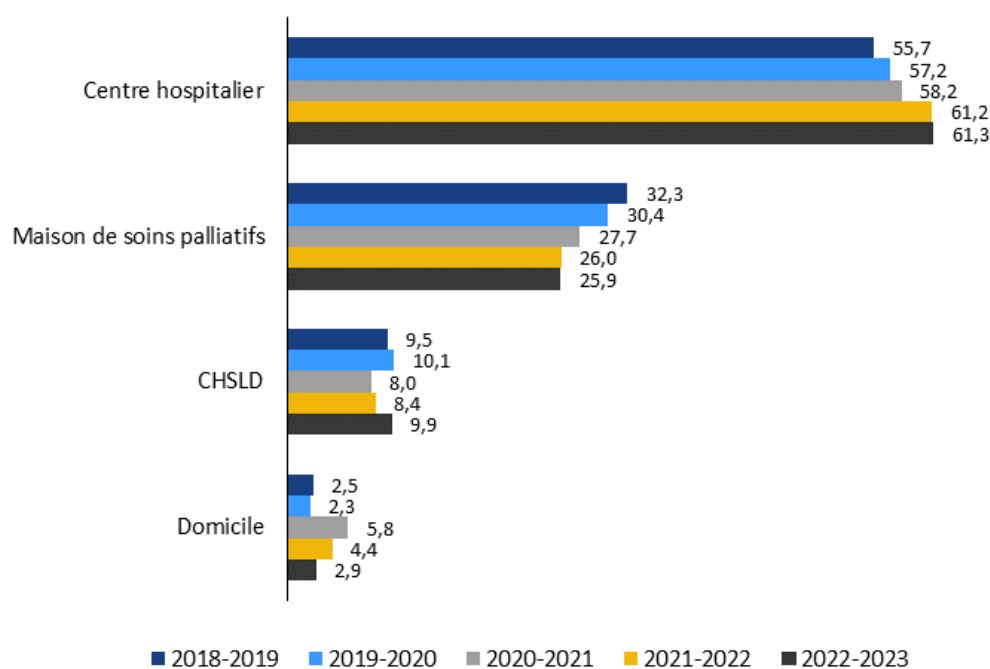
Figure 4.7 Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins, 2018-2023



Note. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de cas pour lesquels le lieu de soins a été précisé (n = 7 233).

Les proportions de SPC administrées selon le lieu de soins sont sensiblement les mêmes d'une année à l'autre ([figure 4.8](#)). Toutefois, une baisse de l'administration de la SPC en maison de soins palliatifs et en CHSLD et une augmentation à domicile de 2020 à 2022 sont observées. Le contexte de pandémie explique très certainement cette variation puisque la proportion de SPC administrées à domicile en 2022-2023, sous la barre des 3 %, se rapproche de celles de 2018 à 2020.

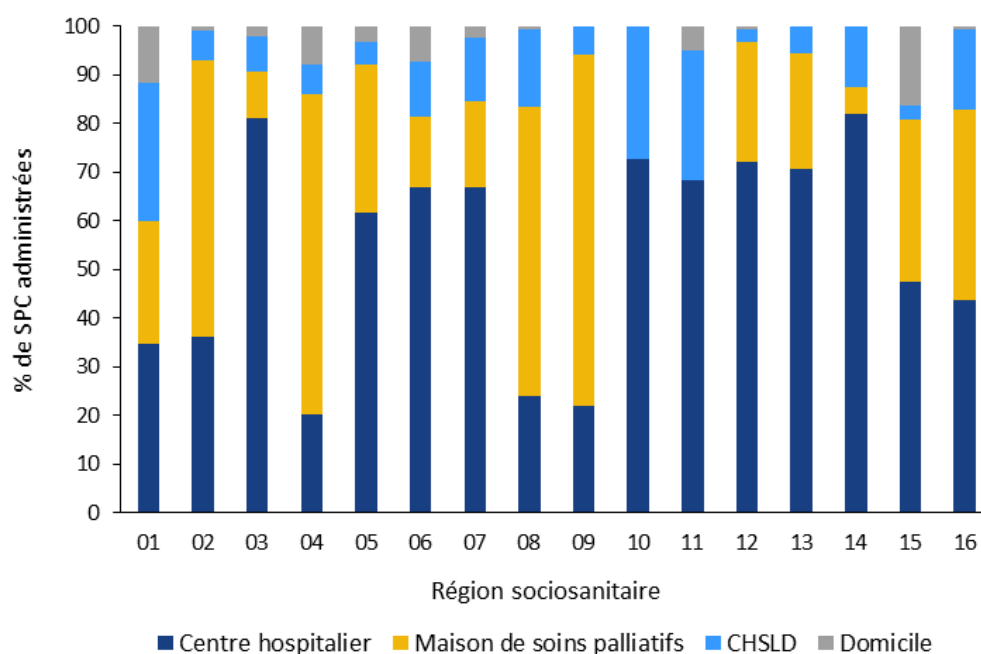
Figure 4.8 Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins et l'année



Note. Les proportions ont été calculées à partir des cas pour lesquels le lieu de soins a été précisé (n = 7 233).

Entre 20 % et 82 % des SPC ont été administrées en centre hospitalier dans la majorité des régions sociosanitaires ([figure 4.9](#)). On constate une grande variabilité dans les lieux de soins où la personne a reçu une SPC d'une région à l'autre.

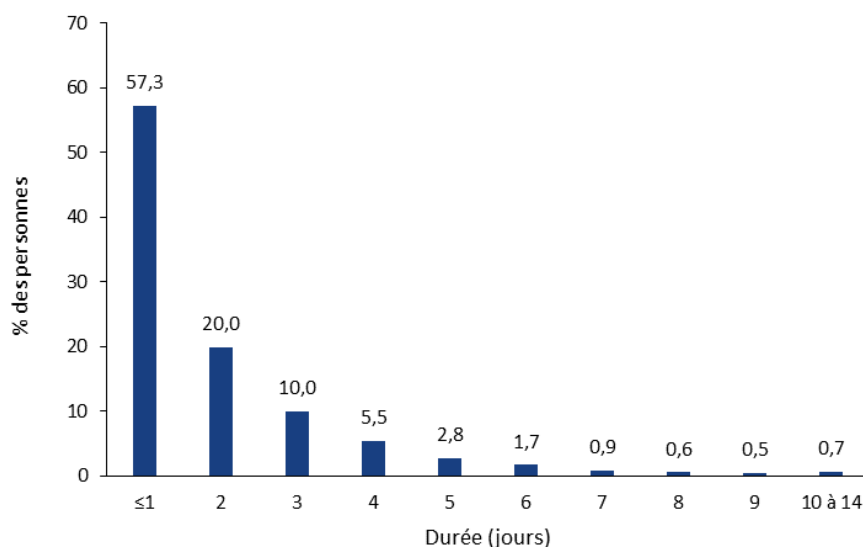
Figure 4.9 Proportion de SPC administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Note. Les données du CMQ pour 2018-2019 (n = 92) ont été exclues puisque la Commission n'a pas reçu de précision quant à la région sociosanitaire où la SPC a été administrée.

Le décès survient rapidement après le début de l'administration de la SPC, en moins de 3 jours chez 87,3 % des personnes et en moins de 24 heures chez 57,3 % d'entre elles ([figure 4.10](#)).

Figure 4.10 Proportion des personnes selon la durée des SPC administrées, 2018-2023



Note. Les proportions ont été calculées sur le nombre de personnes pour lesquelles la SPC a eu une durée de ≤ 1 à 14 jours (n = 6 828).

4.4 Constats

À la lumière des renseignements transmis par les établissements et le CMQ relativement aux SPC administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, voici les principaux constats de la Commission :

- Le nombre de SPC administrées est en croissance. La proportion de décès précédés d'une SPC a légèrement augmenté, passant de 1,8 % du nombre total des décès survenus au Québec au cours de l'année 2018-2019 à 2,5 % en 2022-2023. La proportion de décès précédés d'une SPC est stable depuis l'année 2019-2020. On constate une augmentation beaucoup moins importante des cas de SPC et de la proportion des décès précédés d'une SPC comparativement à ce qui est observé pour l'AMM à l'intérieur de la même période.
 - Étant donné les différences dans l'interprétation de la définition d'une SPC (distinction par rapport à la sédation intermittente pour la gestion de symptômes), une sous-déclaration de ce type de soin est fort probable.
 - Contrairement à l'AMM, et selon les observations recueillies par la Commission, la SPC demeure méconnue par la population.
- Une variabilité est observée selon les régions sociosanitaires et selon les établissements.
 - Les différentes interprétations de la définition de la SPC expliquent probablement une partie des variabilités observées.
 - L'offre de services en SPFV varie d'une région à l'autre et d'un lieu d'administration à l'autre. Les équipes ayant une expertise plus grande en soins palliatifs offriront possiblement davantage l'option de la SPC pour le soulagement des symptômes réfractaires.
- La grande majorité des personnes ayant reçu une SPC étaient âgées de 60 ans et plus et étaient atteintes de cancer.

- Dans la grande majorité des cas, le décès est survenu rapidement après le début de la SPC; 57 % des personnes sont décédées en moins de 24 heures et 87 % en moins de trois jours. Ces données concordent avec l'indication clinique de « mort en deux semaines ou moins » pour l'administration d'une SPC.
- Pour l'ensemble de la province, plus de la moitié des SPC ont été administrées en centre hospitalier, 28 % en maison de soins palliatifs, 9 % en CHSLD et 4 % à domicile.

5 AIDE MÉDICALE À MOURIR ADMINISTRÉE

Résumé

Comme le prescrit la Loi, la Commission doit produire un rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Ce chapitre fait la revue des 14 417 AMM administrées durant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. Ce bilan montre que l'AMM fait maintenant partie intégrante des options de soins de fin de vie pour les Québécoises et Québécois.

Le chapitre résume les caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM, notamment le diagnostic principal, le pronostic vital, le déclin des capacités et les souffrances inapaisables. Il apporte également des précisions sur l'implication des proches, le cheminement et l'évaluation de la demande, le délai avant d'administrer l'AMM et le lieu où la personne a reçu le soin.

La proportion des décès annuels par AMM est passée de 1,9 % en 2018-2019 à 6,7 % en 2022-2023. Cette croissance du recours à l'AMM est variable selon la région et l'établissement et touche tous les groupes d'âge. On note la tendance des personnes plus âgées à y recourir davantage. Les maladies graves et incurables à l'origine des demandes d'AMM restent relativement stables. Le cancer est le diagnostic principal dans une proportion d'environ 70 %, suivi des maladies neurologiques ou neurodégénératives (10 %), des maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (8 %) et des maladies respiratoires (8 %).

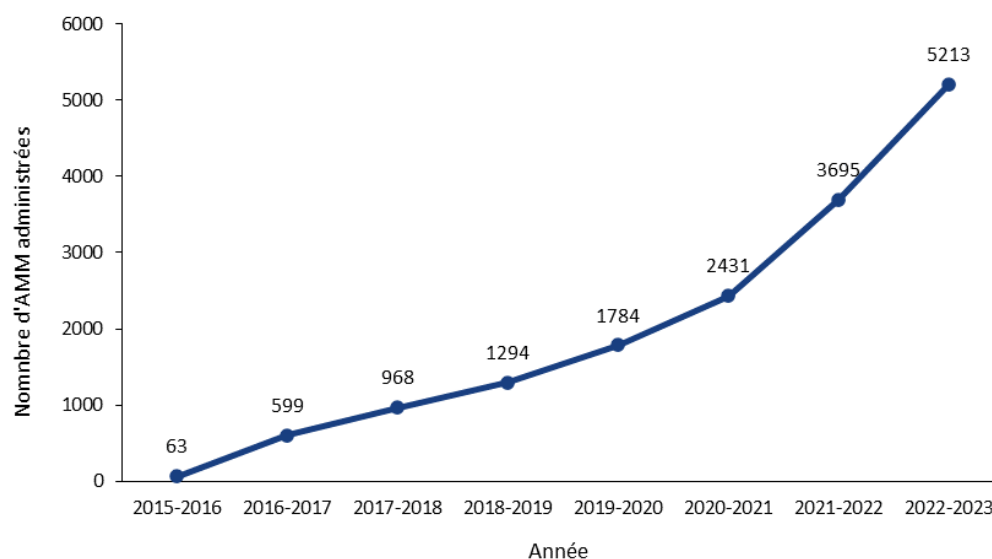
Une révélation inédite de ce rapport est la proportion de décès par AMM pour chaque type de maladie grave et incurable. Si la proportion globale de décès par AMM est de 6,2 % en 2022, cette proportion varie grandement pour chaque maladie. Pour les cancers les plus fréquents, les taux ont varié de 13,8 % à 17,2 %; pour les personnes atteintes des maladies neurologiques ou neurodégénératives les plus fréquentes (maladie de Parkinson, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique), le taux a varié de 24,5 % à 41,9 %; pour les maladies respiratoires, le taux est de 6,2 % et pour les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires, de 2,6 %.

Le but de ce chapitre est de présenter les analyses des AMM administrées au cours des cinq années couvertes par ce rapport. Il rapporte le nombre d'AMM total et son évolution annuelle selon la région sociosanitaire et l'établissement. Il rapporte également les proportions des décès survenus par AMM pour diverses catégories de maladies et maladies précises, des données qui n'ont jamais été présentées auparavant.

5.1 Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM

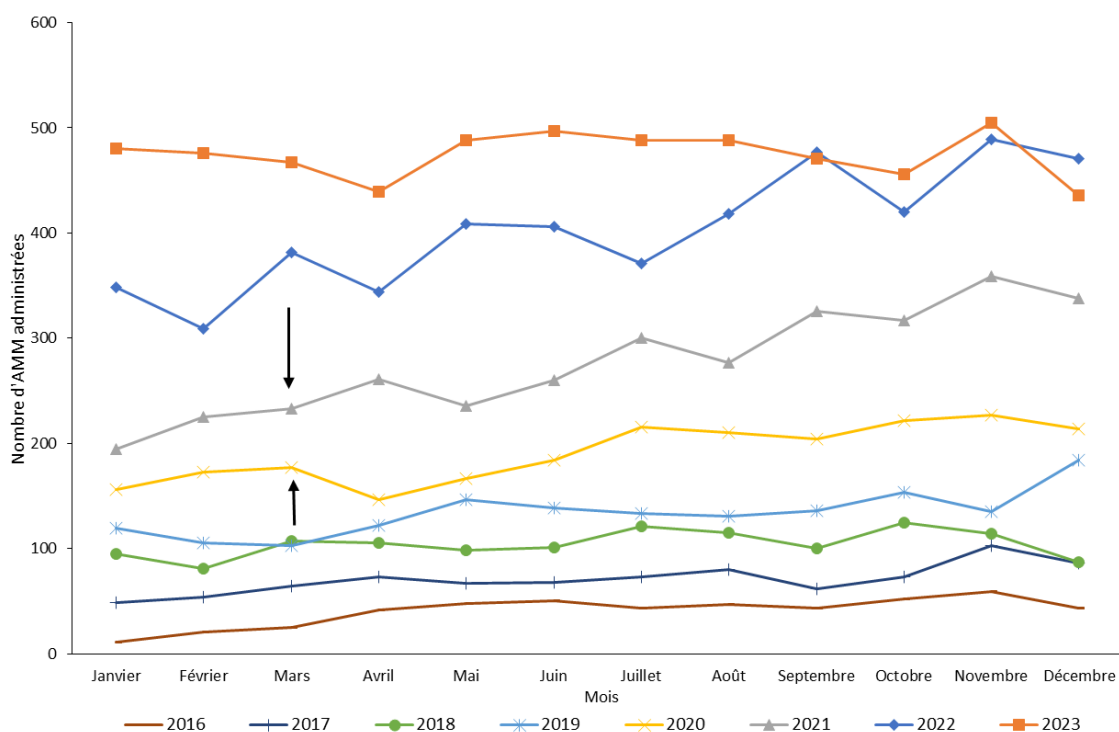
Selon les formulaires de déclaration transmis à la Commission, 14 417 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. Le nombre de personnes qui ont reçu l'AMM est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi ([figure 5.1](#)). L'augmentation annuelle a été en moyenne de 41 %. En 2022-2023, le nombre d'AMM administrées est près de dix fois celui de 2016-2017.

Figure 5.1 Nombre d'AMM administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi selon l'année



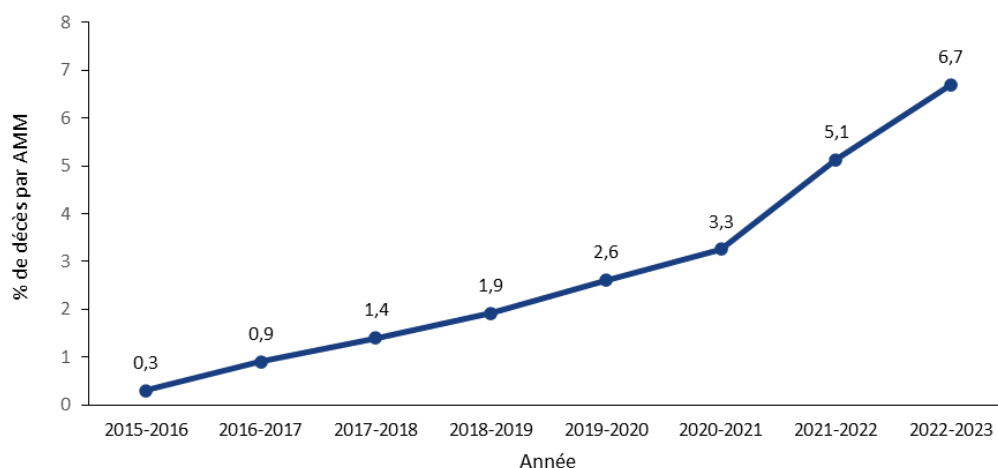
La [figure 5.2](#) montre le nombre d'AMM administrées par mois depuis janvier 2016. Le nombre d'AMM croît chaque mois et chaque année, sauf pour une légère diminution temporaire liée à la pandémie de COVID-19 en avril 2020. On observe une légère progression du nombre d'AMM à la suite du retrait du critère de fin de vie en mars 2020 (flèche) et le début d'une hausse importante à la suite du retrait du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible en mars 2021 (flèche), sans qu'une relation causale puisse être clairement établie. Il est intéressant de noter que le nombre d'AMM administrées, en hausse depuis 2016, semble se stabiliser en 2023.

Figure 5.2 Nombre d'AMM administrées par mois depuis l'entrée en vigueur de la Loi



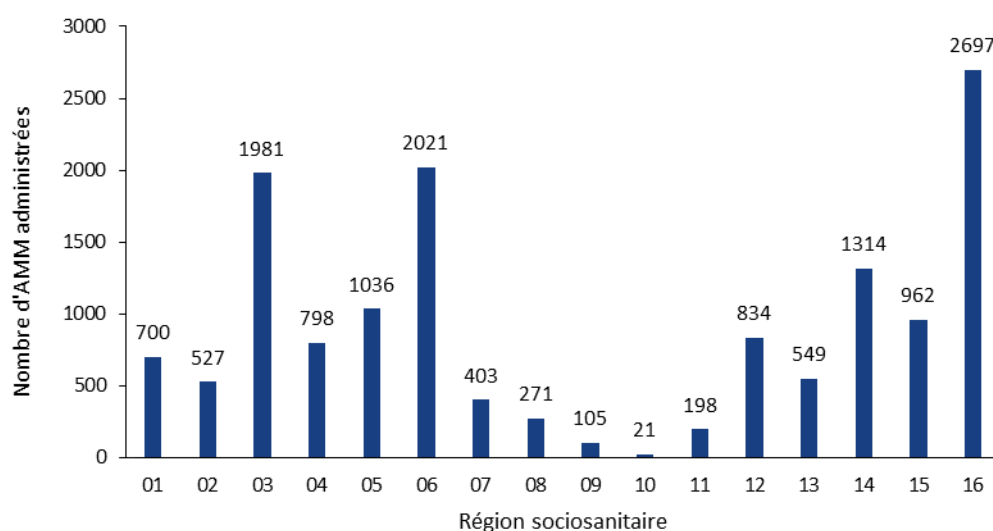
En utilisant les données de l'ISQ relatives au nombre de décès au Québec¹⁹, peu importe l'âge ou la cause, on constate que la proportion de décès par AMM passe de 1,9 % du nombre total de décès en 2018-2019 à 6,7 % en 2022-2023 ([figure 5.3](#)). Cette proportion est supérieure à celle du Canada à 4,1 %²⁰ de tous les décès en 2022, ainsi qu'à celle de la Belgique à 2,5 %²¹ pour la même année. Le [chapitre 11](#) compare les diverses juridictions où une forme d'aide active à mourir est permise.

Figure 5.3 Proportion de décès par AMM depuis l'entrée en vigueur de la Loi selon l'année



Comme l'indiquent la [figure 5.4](#) et le [tableau 5.1](#), le nombre d'AMM administrées varie d'une région sociosanitaire à l'autre et d'un établissement à l'autre.

Figure 5.4 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023



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

¹⁹ Institut de la statistique du Québec (2024). Le bilan démographique du Québec. Édition 2024. [\[En ligne\]](#).

²⁰ Santé Canada (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022. [\[En ligne\]](#).

²¹ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Communiqué de presse – Euthanasie – Chiffres de 2022. [\[En ligne\]](#).

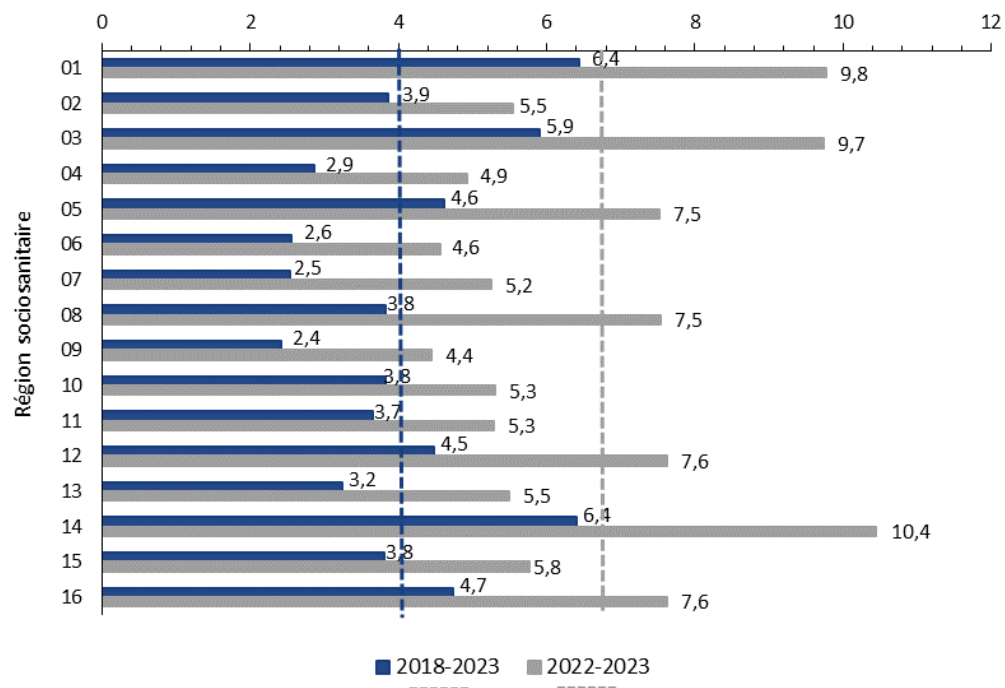
Tableau 5.1 Nombre d'AMM administrées selon l'établissement, 2018-2023

Région	Établissement	Nombre d'AMM administrées
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	664
02	CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	483
03	Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec - Université Laval	901
	CIUSSS de la Capitale-Nationale	861
	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval	183
	Maison Michel-Sarrazin	19
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	635
05	CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)	1 058
06	CHU Sainte-Justine	0
	Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)	443
	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	217
	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	229
	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	550
	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	212
	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	187
	Centre universitaire de santé McGill (CUSM)	190
	Institut de cardiologie de Montréal	20
07	CISSS de l'Outaouais	396
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	266
09	CISSS de la Côte-Nord	107
10	CRSSS de la Baie-James	20
11	CISSS de la Gaspésie	138
11	CISSS des Îles	27
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	839
13	CISSS de Laval	579
14	CISSS de Lanaudière	1 346
15	CISSS des Laurentides	952
16	CISSS de la Montérégie-Centre	895
	CISSS de la Montérégie-Est	1 221
	CISSS de la Montérégie-Ouest	563
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	1 064
Total		15 265

Sources. Rapports annuels des établissements sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie et du CMQ.

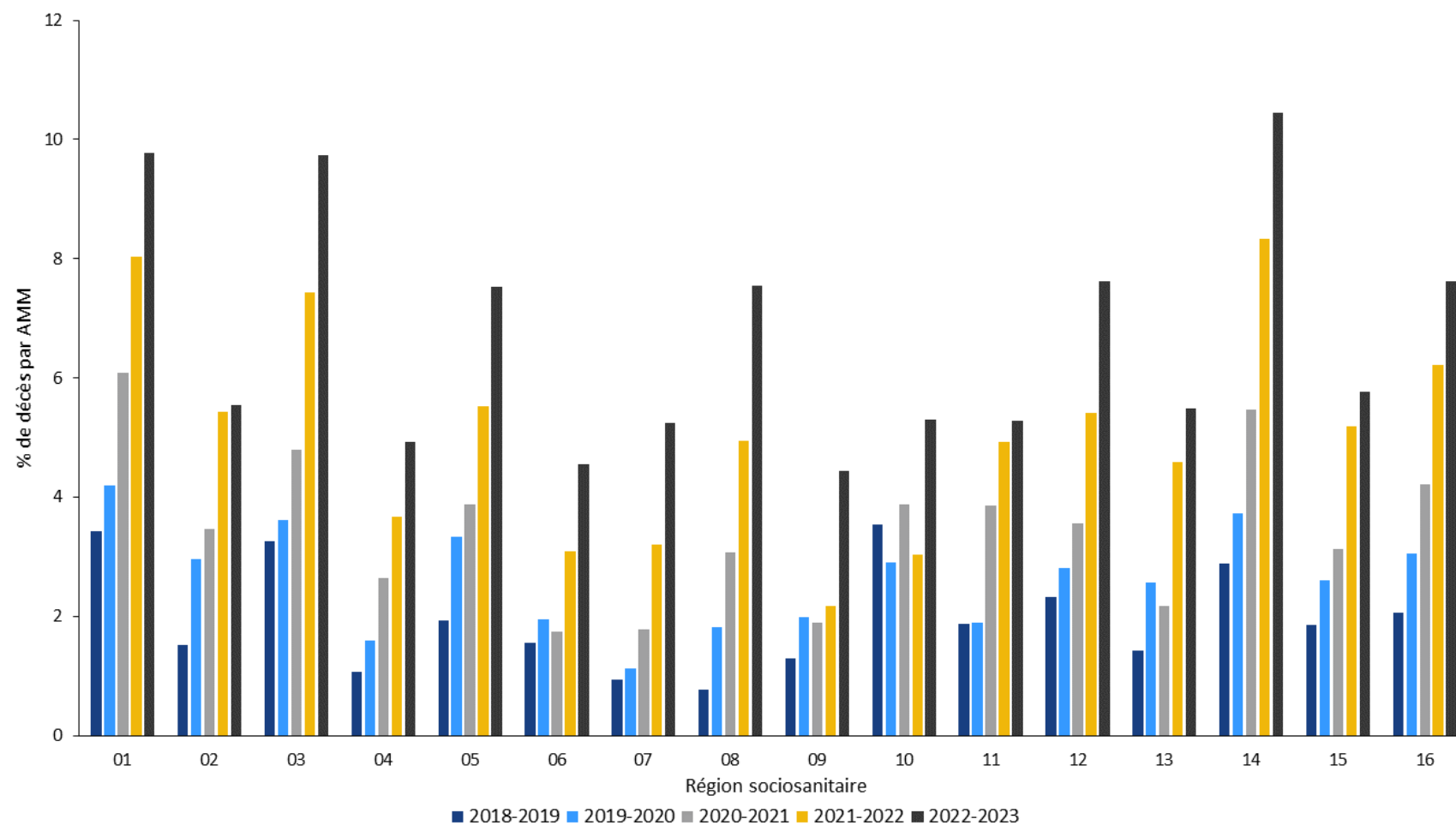
Comme l'illustre la [figure 5.5](#), la proportion de décès par AMM au cours de la période 2018-2023 est variable d'une région à l'autre. Plusieurs facteurs pourraient être à l'origine de ces disparités. La Commission ne dispose toutefois pas des renseignements nécessaires pour les expliquer. L'augmentation annuelle observée au niveau provincial est également présente dans chaque région ([figure 5.6](#)).

Figure 5.5 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Note. La ligne pointillée en bleu représente la moyenne provinciale pour la période 2018-2023 (4,0 %); celle pointillée en gris représente la moyenne provinciale pour l'année 2022-2023 (6,7 %).

Figure 5.6 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire et l'année



5.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

Cette section présente des données descriptives concernant les personnes qui ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. Ces données ont été colligées à partir des renseignements indiqués dans les formulaires de déclaration transmis à la Commission (n = 14 417).

5.2.1 Sexe et âge

Les hommes représentent 53,1 % et les femmes 46,9 % des personnes qui ont reçu l'AMM. Ces personnes étaient âgées en moyenne de 75 ans. La très grande majorité de ces personnes (91,6 %) étaient âgées de 60 ans et plus ([figure 5.7](#)). La plus grande augmentation de la proportion des personnes ayant reçu l'AMM est chez celles âgées de 80 ans et plus, passant de 30,0 % en 2018-2019 à 38,5 % en 2022-2023 ([figure 5.8](#)). Une diminution de la proportion des personnes âgées de moins de 70 ans est également observée, passant de 37,2 % en 2018-2019 à 28,2 % en 2022-2023.

Figure 5.7 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge, 2018-2023

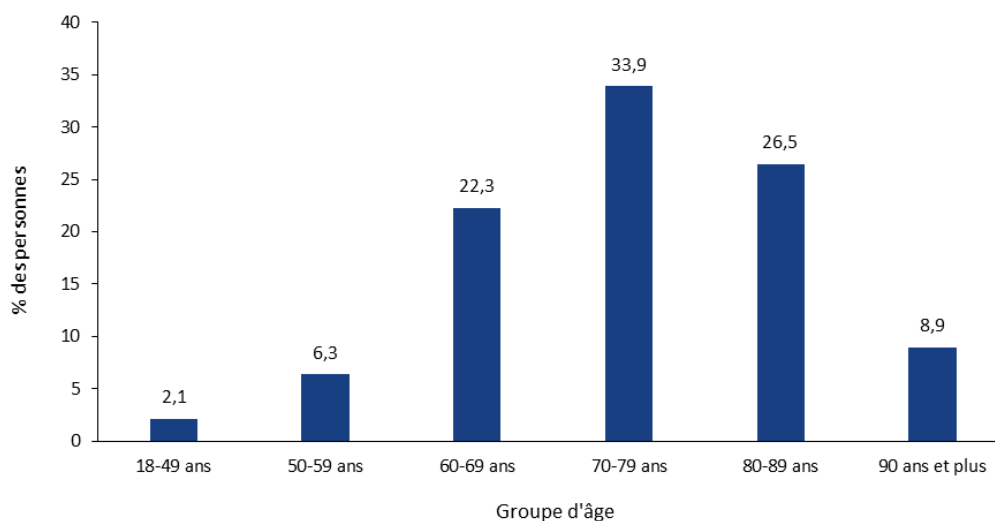
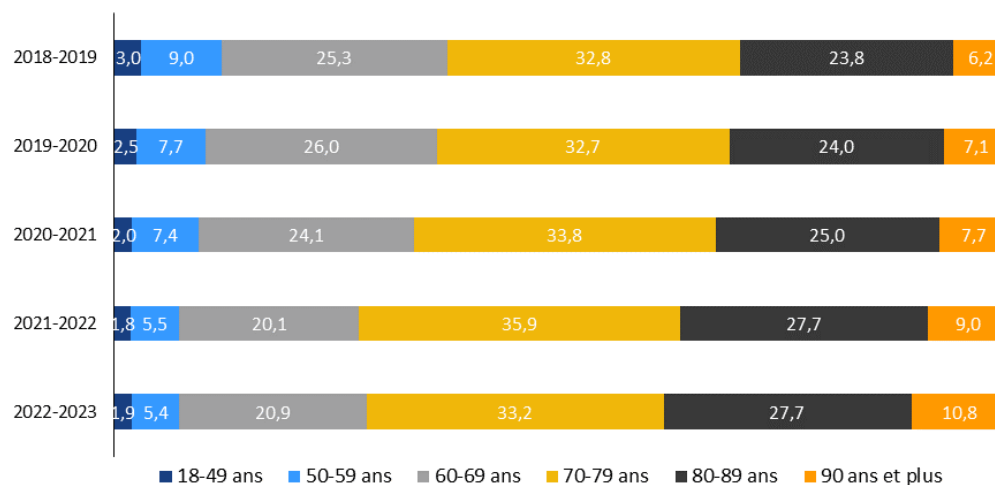


Figure 5.8 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge et l'année

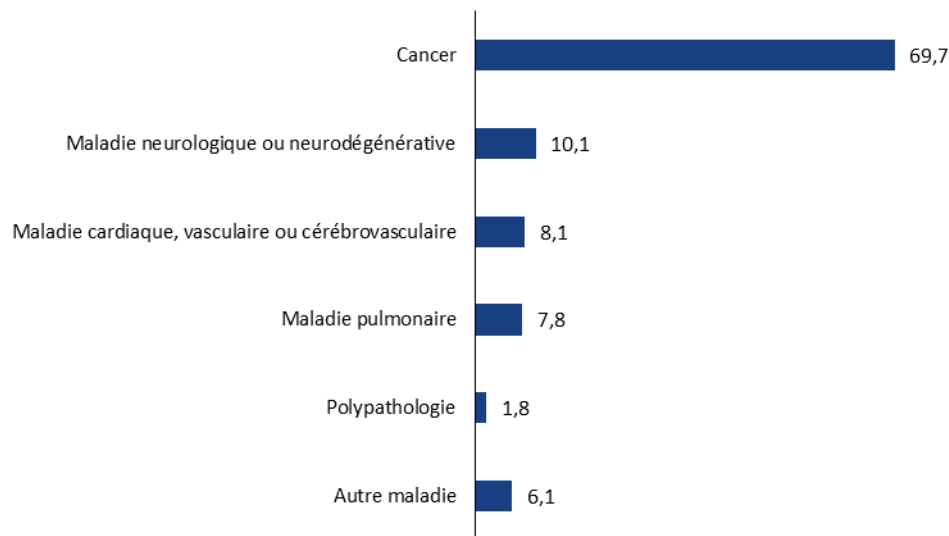


5.2.2 Diagnostic principal

Comme présenté précédemment, la proportion globale de décès par AMM a augmenté au Québec, d'une année à l'autre, pour tous les décès confondus. Cette proportion provinciale est de 6,7 % en 2022-2023, mais ne montre pas les variations importantes des proportions de décès par AMM selon les grandes catégories de maladies, et plus spécifiquement selon chaque maladie.

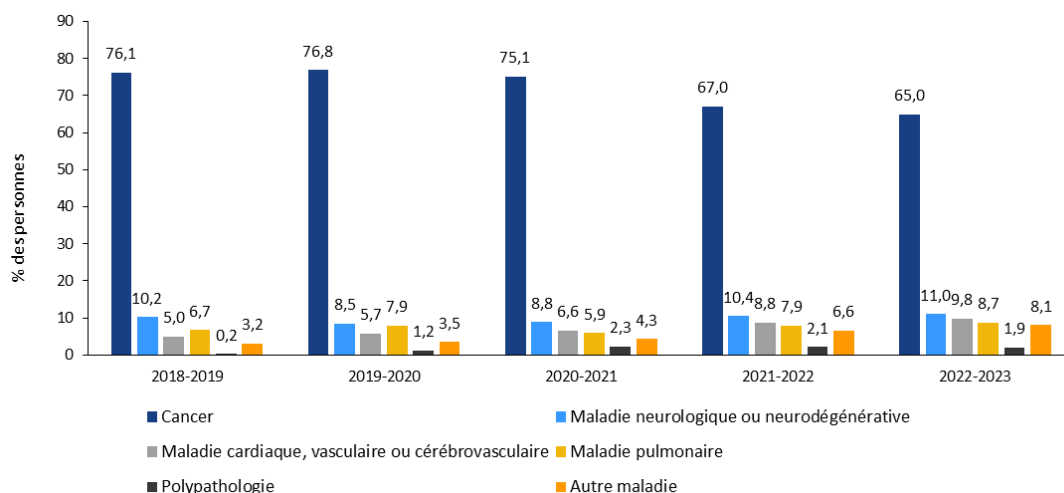
Durant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023, la majorité (69,7 %) des personnes ayant reçu l'AMM étaient atteintes principalement de cancer ([figure 5.9](#)). Les autres diagnostics principaux les plus fréquents étaient une maladie neurodégénérative ou neurologique (10,1 %), une maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire (8,1 %) et une maladie pulmonaire (7,8 %).

Figure 5.9 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal, 2018-2023



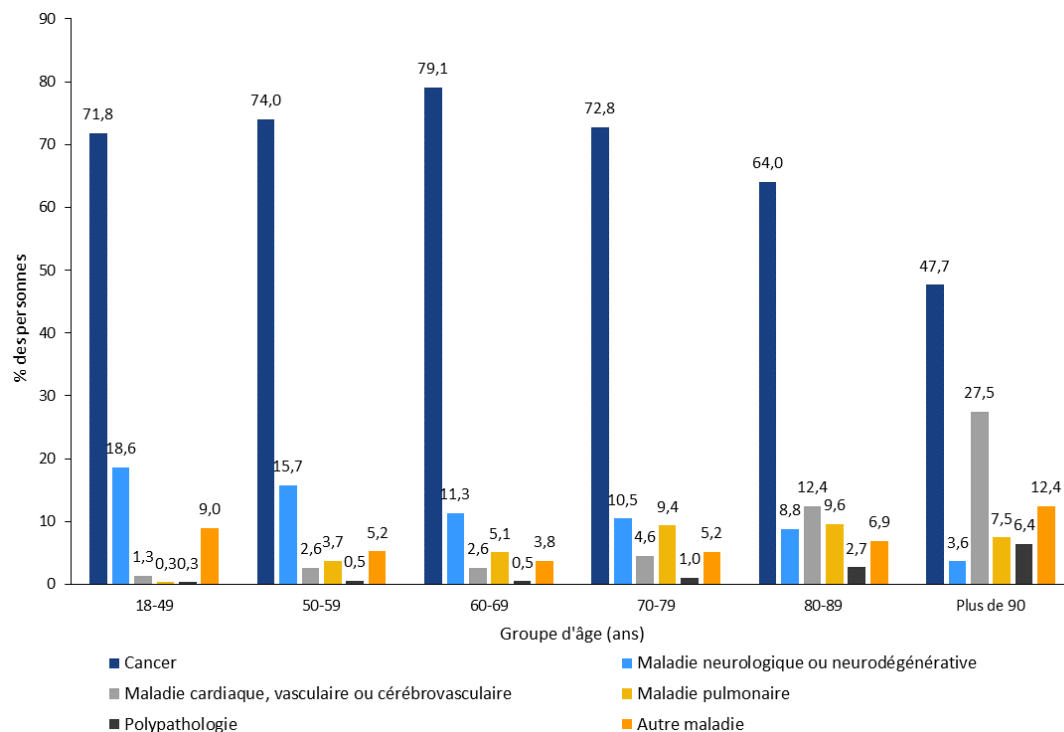
Le cancer est, de loin, la maladie grave et incurable justifiant l'AMM la plus fréquente, pour toutes les années et tous les groupes d'âge. Le nombre d'AMM pour cause de cancer ne cesse d'augmenter, mais la proportion des personnes atteintes de cancer et ayant reçu l'AMM a diminué en raison de l'augmentation des autres diagnostics principaux ayant justifié l'administration d'une AMM. Au fil des années, le cancer est passé de 76,1 % en 2018-2019 à 65,0 % en 2022-2023 ([figure 5.10](#)). La proportion des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou neurologique ayant reçu l'AMM est stable. La proportion de celles atteintes d'une maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire a presque doublé, passant de 5,0 % à 9,8 %, et la proportion de celles atteintes d'une maladie pulmonaire est demeurée la même. La proportion des personnes atteintes d'une autre maladie est passée de 3,2 % à 8,1 %, surtout à la suite du retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible.

Figure 5.10 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal et l'année



Pour tous les groupes d'âge, le cancer était le principal diagnostic; néanmoins, la proportion des personnes atteintes principalement de cancer était moins élevée chez celles âgées de 80 ans et plus ([figure 5.11](#)). La proportion des personnes atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative était plus élevée chez celles âgées de 18 à 59 ans (34,3 %); cette proportion diminue parallèlement à l'avancement en âge. La proportion des personnes atteintes d'une maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire était plus élevée chez celles âgées de 80 ans et plus, notamment chez celles de plus de 90 ans qui se démarquent par une proportion de cancers beaucoup plus faible et une proportion de maladies cardiovasculaires et d'autres maladies beaucoup plus élevée.

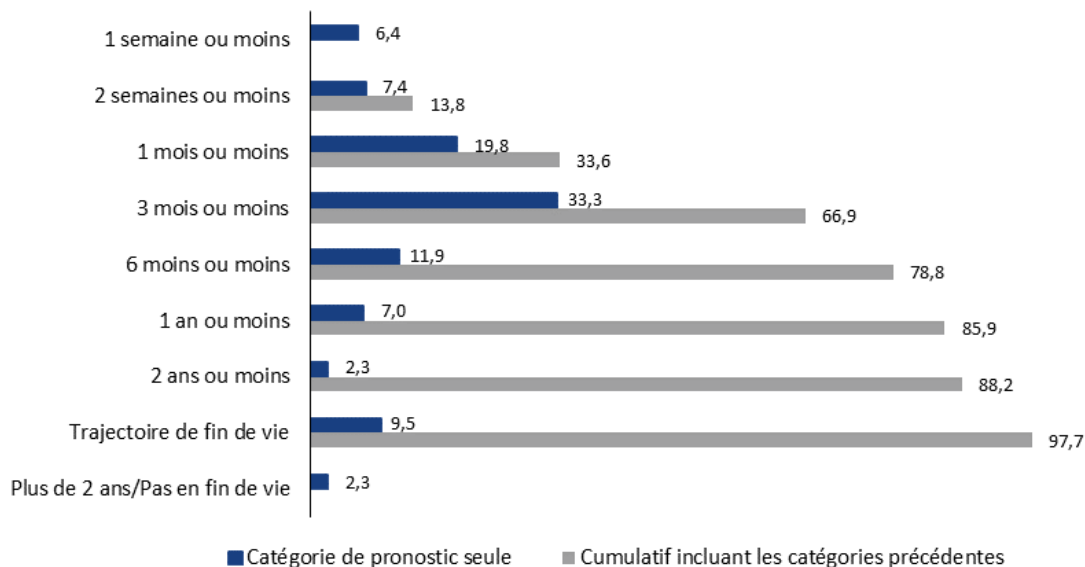
Figure 5.11 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal et le groupe d'âge, 2018-2023



5.2.3 Pronostic vital

Dans le formulaire de déclaration, le médecin ayant administré l'AMM doit indiquer l'estimation du pronostic vital de la personne, mais n'est pas tenu de préciser s'il s'agit du pronostic au moment de l'évaluation de son admissibilité à l'AMM ou au moment de l'administration de l'AMM. Selon les renseignements transmis dans les déclarations, la majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 3 mois ou moins (66,9 %) et la grande majorité, à 1 an ou moins (85,9 %; [figure 5.12](#)). La presque totalité (97,7 %) des personnes avaient un pronostic de 2 ans ou moins ou étaient dans une trajectoire de fin de vie, alors que 2,3 % n'étaient pas considérées comme étant en fin de vie.

Figure 5.12 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital, 2018-2023



Bien que la grande majorité aient encore un pronostic vital de 6 mois ou moins, la proportion des personnes avec un pronostic plus long a augmenté durant la période de cinq ans. En effet, le nombre de personnes avec un pronostic estimé à un an ou moins a augmenté graduellement, passant de 3,6 % en 2018-2019 à 8,5 % en 2022-2023.

Le retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible a eu une légère incidence sur le pronostic des personnes ayant reçu l'AMM. La proportion des personnes qui avaient un pronostic de 2 ans ou moins a augmenté, passant de 0,2 % (n < 10) en 2018-2019 à 4,2 % (n = 220) en 2022-2023; et celle des personnes qui n'étaient pas considérées comme étant en fin de vie est passée de 0,5 % (n = 12) en 2020-2021 à 3,5 % (n = 182) en 2022-2023. La proportion des personnes qui avaient un pronostic de 3 mois ou moins est passée de 75,7 % (n = 979) en 2018-2019 à 61,9 % (n = 3 226) en 2022-2023.

Les personnes qui avaient un pronostic de 6 mois et moins ou jugées dans une trajectoire de fin de vie étaient atteintes principalement de cancer (73,4 %). Plus de la moitié des personnes qui avaient un pronostic de 2 ans ou moins ou qui n'étaient pas en fin de vie avaient comme diagnostic principal une maladie neurodégénérative (55,4 %).

5.2.4 Incapacités

Pour obtenir l'AMM, la condition médicale de la personne doit, notamment, se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Le [tableau 5.2](#) présente la nature et la description des incapacités des personnes ayant reçu l'AMM telles que rapportées par les médecins dans leurs déclarations. Les incapacités les plus fréquentes sont liées à l'état général de la personne dans 91,4 % des cas, dans 39,7 % des cas à des difficultés digestives ou nutritionnelles, dans 39,4 % des cas à des difficultés respiratoires, et dans 37,7 % des cas à des difficultés neuromotrices. Des incapacités de nature cardiaque et sensorielle ont été mentionnées dans une plus faible proportion de formulaires. Les proportions des personnes ayant reçu l'AMM présentant ces différents types d'incapacités sont demeurées similaires au fil des années, à l'exception des difficultés neuromotrices. En effet, une augmentation de la proportion des personnes présentant de telles incapacités est constatée, passant de 26,2 % en 2019-2020 à 42,7 % en 2022-2023. D'autres incapacités ont été rapportées dans un peu moins du quart des formulaires (22,2 %).

« Douleur réfractaire difficile à soulager, mais surtout dyspnée sévère avec épisodes de détresse respiratoire récidivants. Personne très anxieuse de nature. Peur d'étouffer constante et invalidante. »

« C'est surtout la perte de ses capacités qui était une souffrance intolérable pour elle [...]. Elle ne pouvait rien faire seule, même pas se bouger dans son lit. [...] Elle souhaite faire une demande, car elle juge intolérable sa situation, se sent en prison dans son corps, ne peut même plus aller chez elle [...], elle ne voit aucun espoir d'amélioration. »

Tableau 5.2 Nature et descriptions des incapacités des personnes qui ont reçu l'AMM, 2019-2023

Nature et description des incapacités	%
Incapacités générales	91,4
Asthénie	88,4
Cachexie	45,6
Incapacités respiratoires	39,4
Dyspnée au repos ou à l'effort (parole)	38,6
Dépendance au supplément d'oxygène	11,0
Incapacités digestives/nutritionnelles	39,7
Anorexie	31,1
Dysphagie importante	13,4
Occlusion digestive ou intestinale	8,0
Dépendance au gavage gastrique	1,9
Incapacités neuromotrices	37,7
Difficulté importante à faire ses activités de la vie quotidienne	34,9
Difficulté importante à se mobiliser	34,3
Alitement la plupart du temps	24,7
Mobilité limitée au fauteuil roulant	11,4
Contracture / myotonie / tremblements constants	5,6
Plaies de pression (plaies de lit)	3,5
Incapacités de nature cardiaque	6,8
Œdème pulmonaire aigu répété anasarque	4,4
Dépendance au supplément d'oxygène	2,5
Dépendance cardiaque (stimulateur, pace maker, cœur mécanique)	1,7
Incapacités sensorielles (vision, audition, olfaction, goûter, perception sensitive)	4,3
Cécité acquise - partielle ou totale	3,3
Surdit�� acquise - partielle ou totale	1,9
Autres^a	22,2

Notes. Les choix de réponses sont disponibles dans le formulaire de déclaration depuis 2019; ce tableau présente les proportions de 2019 à 2023 (n = 12 697). La plupart des personnes avaient plusieurs incapacités; le total des proportions est donc plus grand que 100 %.

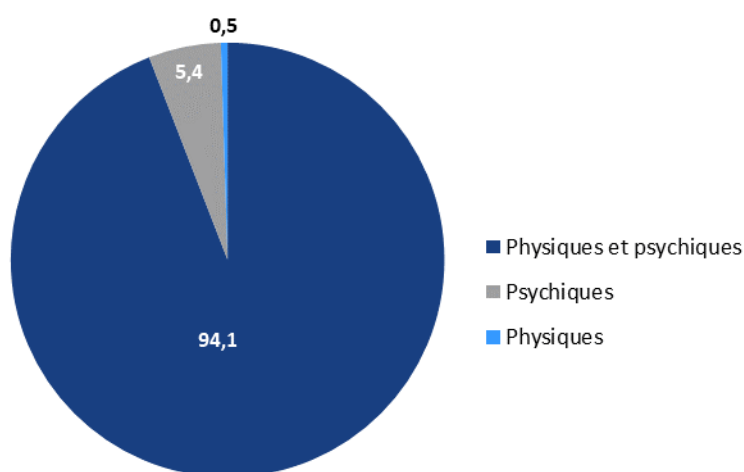
^a Les autres incapacités les plus fréquentes sont : douleurs mal soulagées ou invalidantes, faiblesse ou détérioration importante de l'état général, incapacité ou difficulté au plan urinaire et/ou fécal, nausées/vomissements, chutes, paralysie partielle ou complète du corps ou d'une partie du corps et incapacité au plan du langage, l'élocution ou la communication.

5.2.5 Souffrances constantes, insupportables et inapaisables

Pour recevoir l'AMM, une personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Compte tenu de la nature subjective de la souffrance, 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 vécues 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, la très grande majorité (94,1 %) des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques²² (figure 5.13). Une augmentation croissante de la proportion des personnes présentant des souffrances physiques et psychiques est observée, allant de 88,7 % en 2018-2019 à 96,5 % en 2022-2023. Dans respectivement 5,4 % et 0,5 % des formulaires, seules des souffrances psychiques ou physiques étaient indiquées.

Figure 5.13 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrances, 2018-2023



Le formulaire de déclaration électronique comprend un choix de réponses pour décrire la nature des souffrances présentées par la personne. La très grande majorité des formulaires font mention de souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient du sens à la vie (97,3 %) ou les activités de la vie quotidienne (93,4 %), et la grande majorité font référence à une perte de dignité (77,5 %, figure 5.14). Un peu plus de la moitié des formulaires indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet (55,2 %) et un contrôle inadéquat d'autres symptômes ou des préoccupations à ce sujet (59,0 %). Près de la moitié des formulaires (46,0 %) indiquent des souffrances en lien avec la perception de la personne d'être un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants.

« La personne est l'ombre d'elle-même. Perte douloureuse de son image corporelle : ne se reconnaît plus dans le miroir. [...] souffrance morale +++++. Perte de dignité. Perte d'identité. Ne trouve aucun sens au temps qu'il lui reste. [...] N'a plus d'avenir possible : grand sentiment d'inutilité. »

« Voulait préserver sa dignité et ne pas être un fardeau et que la maladie impacte ses proches. Ne voulait pas souffrir et que ses proches la voient souffrir. [...] Voulait garder son autonomie et une certaine image d'elle-même pour elle et ses proches. Estimait qu'elle avait vécu une bonne vie et ne voulait pas se voir finir en perte d'autonomie et dépendante de ses proches. »

²² Les souffrances sont celles mentionnées au formulaire par le médecin prestataire. Il est possible qu'une personne ait présenté des souffrances qui n'ont pas été inscrites. À la lumière de l'ensemble des renseignements, des souffrances physiques étaient jugées présentes même s'il était mentionné qu'elles étaient bien soulagées ou qu'il y en avait peu. La mention de symptôme physique était considérée comme une souffrance physique.

Figure 5.14 Description des souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM, 2019-2023



Avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer de la persistance des souffrances de la personne en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état. Dans la majorité des cas, le médecin a indiqué que la personne rapportait des souffrances psychiques (92,2 %) et physiques (80,9 %) à chaque rencontre et faisait face à une diminution progressive de son état général (87,2 %). La persistance des souffrances a également été rapportée par l'équipe de soins dans 62,9 % des formulaires et les souffrances étaient difficilement contrôlables dans plus de la moitié des cas (59,0 %). Ces proportions sont similaires au fil des années. Une diminution a toutefois été observée concernant le refus de la personne de prendre sa médication dans le but de préserver son aptitude à consentir aux soins, passant de 24,7 % en 2019-2020 à 11,3 % en 2022-2023, ce qui démontre bien l'effet engendré par la possibilité de formuler par écrit, pour les personnes en fin de vie et déjà jugées admissibles, un consentement à recevoir l'AMM, advenant la perte de l'aptitude au moment de l'administration du soin.

Les prestataires d'AMM ont indiqué dans leurs déclarations que les souffrances des personnes ne pouvaient être apaisées dans des conditions que celles-ci jugeaient tolérables en raison de traitements jugés inefficaces (66,6 %), de l'absence de traitement (31,4 %), d'un refus de traitement (27,4 %) ou d'effets secondaires inacceptables pour elles (20,3 %).

La majorité rapportaient des souffrances physiques persistantes ou faisaient face à une progression de leur maladie malgré les traitements et les soins optimaux et ne souhaitent plus poursuivre leur vie dans de telles conditions. Elles se disaient « épuisées » de souffrir ou anticipaient les souffrances à venir. Des personnes ressentaient ou craignaient des effets indésirables des traitements qui étaient inacceptables pour elles. D'autres ne souhaitent pas vivre le déclin progressif vers la mort avec des soins palliatifs ou percevaient ceux-ci comme une forme d'acharnement. Quelques-unes associaient les soins proposés à des souvenirs vécus dans le passé, soit par elles-mêmes ou par un proche, et ne souhaitent pas revivre ou vivre une telle expérience.

« Malgré les soins excellents, elle n'en pouvait plus d'être dans cet état de dégradation progressive et de souffrance. Elle jugeait inacceptable que son déclin se poursuivre dans une sédation terminale sur plusieurs jours. Elle souhaitait l'AMM pour que cela se termine complètement. »

« Décision de cesser de se battre. Rapporte avoir soutenu de nombreuses personnes en phase terminale. Ne peut concevoir de se voir dépérir davantage, de voir ses proches déjà épuisés à le supporter plus longtemps dans sa maladie. »

« Plusieurs membres de sa famille ont eu le même diagnostic et ne veut pas vivre même fin de vie. [...] Patient trouve sa vie intolérable, ne veut pas dépendre des autres. Raconte avoir vu sa mère mourir de la même maladie et ne veut pas vivre ça. »

5.3 Demande d'AMM, évaluation de l'admissibilité et administration de l'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 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement. Dans la très grande majorité des cas (96,6 %), la personne a signé elle-même le formulaire de demande d'AMM. Les raisons le plus souvent rapportées pour lesquelles elle ne pouvait pas le signer elle-même 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 aux formulaires de déclaration, 46,6 % 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 dernier, il l'a été le plus souvent en présence d'un infirmier (33,9 %), d'un autre médecin (9,5 %) ou d'un travailleur social (8,8 %).

5.3.1 Évaluation de l'admissibilité de la personne à l'AMM par deux médecins

Dans la majorité des AMM administrées, la spécialité du médecin prestataire était la médecine familiale (80,1 %). Une augmentation de la proportion de médecins de famille est survenue de 2019-2020 à 2020-2021, passant de 72,3 % à 80,8 %, puis cette proportion est demeurée similaire depuis. La proportion de médecins qui se disent spécialisés en médecine palliative²³ est passée de 9,3 % en 2019-2020 à 7,0 % en 2022-2023. Des renseignements supplémentaires concernant les médecins impliqués dans l'AMM sont présentés au [chapitre 10](#).

5.3.2 Entretiens avec l'équipe de soins

L'ensemble des renseignements indiqués dans les déclarations montre la place importante du travail en interdisciplinarité au cours du processus d'évaluation et d'accompagnement de la personne. Dans la grande majorité des cas (89,0 %), le médecin ayant administré l'AMM a déclaré s'être entretenu de la demande de la personne avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle.

Dans la grande majorité des cas, de tels entretiens ont permis de confirmer la volonté réitérée de la personne d'obtenir l'AMM (97,4 %), sa sérénité et son confort avec sa décision (92,3 %) et la persistance de ses souffrances psychologiques (89,5 %) et physiques (79,1 %). Ils ont également permis de confirmer l'appui ferme de sa famille par rapport à sa décision (76,3 %); de mettre en exergue son inquiétude de ne pas recevoir l'AMM (45,0 %); et de confirmer sa volonté de hâter sa demande par peur de perdre son aptitude à consentir aux soins (31,1 %)²⁴.

²³ La spécialité de médecine palliative est reconnue dans les autres provinces, mais pas au Québec.

²⁴ Rappelons que, depuis le 11 juin 2021, une personne en fin de vie jugée admissible à l'AMM peut recevoir ce soin, même si elle devient inapte à consentir aux soins dans l'attente de l'AMM pourvu qu'elle ait consenti par écrit à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir.

5.3.3 Implication des proches

La LCSFV ne donne aucune responsabilité décisionnelle aux proches concernant la demande d'AMM d'une personne. Cependant, avant d'administrer l'AMM, le médecin doit être d'avis que la personne satisfait aux conditions d'admissibilité en s'entretenant de sa demande avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle désigne, si elle le souhaite. Le formulaire de déclaration prévoit un espace pour documenter les conclusions de ses entretiens avec les proches de la personne, le cas échéant. Dans la majorité des cas (68,7 %), les personnes ont souhaité que le médecin prestataire s'entretienne de leur demande d'AMM avec leurs proches. La proportion de celles qui ne le souhaitaient pas était moins élevée en 2018-2019 (20,0 %) comparativement à 2022-2023 (32,7 %). Dans les cas pour lesquels la personne l'a souhaité, le médecin rapporte que ceux-ci ont démontré un appui sans réserve à l'égard de sa décision de recevoir l'AMM (94,9 %). Cet appui est demeuré similaire au fil des années.

Des médecins ont apporté des précisions dans leur déclaration sur l'implication ou l'influence des proches dans le processus. Un total de 210 formulaires comportant de telles précisions ont été sélectionnés aléatoirement puis analysés. Dans la plupart des cas, il est indiqué que la personne avait discuté avec ses proches de son choix de recourir à l'AMM pour soulager ses souffrances et avait obtenu leur soutien. Dans certains cas, il est indiqué que des proches ont fait part de leur tristesse ou ont démontré une réserve ou une opposition face à la décision de la personne, en raison notamment de convictions religieuses ou d'un conflit de valeurs, mais l'ont tout de même respectée. Dans plusieurs cas, les personnes avaient fait le choix de recevoir l'AMM entourées de leurs proches. Certaines ont souhaité attendre la venue de proches pour recevoir l'AMM ou être transférées dans un autre établissement afin de faciliter leur présence.

Par ailleurs, selon les renseignements transmis, la presque totalité des personnes qui ont reçu l'AMM ont pu s'entretenir avec les personnes qu'elles souhaitaient contacter avant de recevoir le soin.

« Le patient a fait un énorme travail de réconciliation avec l'ensemble de sa famille. Il estimait tout au long de la semaine qu'ils ont été les plus beaux moments de sa vie et il a réitéré à chaque rencontre son soulagement de terminer rapidement sa vie, de façon si sereine et si bien entouré d'amour. »

« Elle avait déjà accompagné un ami vers l'aide médicale à mourir. Elle avait trouvé la fin de la vie de cet ami sereine. Elle voulait avoir cette même fin de vie, entourée de ses proches. »

« Sa conjointe est morte il y a un an. [...] Il disait avoir eu une belle vie et il était prêt à aller rejoindre sa conjointe. Il est mort paisiblement en présence de ses enfants, même si ceux-ci étaient mal à l'aise avec la démarche de leur père. »

5.3.4 Mûrissement de la décision de la personne

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 afin de juger de son admissibilité. Au Québec, la Loi ne précise pas la durée de ce délai. 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'intensité de ses souffrances, du risque 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.

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 25 jours et le délai médian, de 10 jours. Ce sont 45,7 % des personnes qui ont reçu l'AMM moins de 10 jours après avoir signé le formulaire de demande, 35,5 % l'ont reçue entre 10 et 30 jours après, 8,2 % l'ont reçue entre 31 et 61 jours après et 7,3 % plus de 90 jours après. Pour la très grande majorité des personnes (89,4 %), l'AMM a été administrée dans les 60 jours suivant la demande.

5.3.5 Délai d'un jour ou moins entre la demande et l'administration de l'AMM

L'AMM n'est pas un soin d'urgence administré dans la précipitation. La décision doit être mûrie, réfléchie et faire l'objet d'entretiens espacés avec le médecin. Parfois, les circonstances cliniques accélèrent les étapes dans un court laps de temps. Cette apparente précipitation suscite des inquiétudes quant au respect de la Loi concernant le temps de mûrissement prescrit par des entretiens espacés.

Un délai d'un jour ou moins entre la demande et l'administration de l'AMM a été rapporté dans 3,6 % (514/14 417) des formulaires des AMM administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. La majorité des personnes concernées étaient âgées de 60 à 89 ans (80,4 %), atteintes de cancer (67,8 %) et avaient un pronostic vital de 3 mois ou moins (81,1 %). Elles étaient toutes considérées comme étant en fin de vie.

Les précisions fournies par les médecins dans les formulaires ont été analysées afin de dégager les raisons de ce court délai. Plus de la moitié de ces formulaires (57,8 %) indiquent que le moment de l'AMM a été précipité puisque la condition de la personne était précaire ou que son décès était imminent. Plusieurs déclarations (45,4 %) mentionnent que la personne n'en pouvait plus de souffrir, craignait de vivre des souffrances encore plus importantes ou ne souhaitait pas prolonger sa vie dans ces conditions.

Près du tiers des déclarations (28,5 %) rapportent que la personne ayant demandé que l'AMM soit effectuée rapidement ou devancée était à risque de perdre son aptitude à consentir aux soins en raison de sa condition clinique (p. ex. risque de délirium, effets indésirables pouvant altérer l'état de conscience associés à la prise de médicaments) et souhaitait demeurer admissible à recevoir l'AMM ou être consciente jusqu'à la fin. De plus, en raison d'une crainte de perdre leur aptitude à consentir, près du quart des personnes étaient réticentes à prendre leur médication ou à augmenter les doses pour soulager leurs symptômes. Par ailleurs, une mention en lien avec le formulaire de consentement en cas de perte d'aptitude a été repérée dans 13,4 % des formulaires²⁵. Certaines déclarations (20,8 %) rapportent que la personne songeait à l'AMM depuis des semaines, des mois, voire des années, ou en avait préalablement parlé et avait attendu le moment venu pour signer la demande.

5.3.6 Délai de plus de 90 jours entre la demande et l'administration de l'AMM

Un délai de plus de 90 jours entre la demande et l'administration de l'AMM peut s'expliquer de différentes façons. Certaines personnes demandent l'AMM à un certain moment dans l'évolution de leur maladie, mais, pour diverses raisons, ne sont pas pressées de l'obtenir. Dans d'autres circonstances, c'est le Code criminel qui exige une période de 90 jours de délai avant d'administrer l'AMM à une personne dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. L'objectif est de compléter l'évaluation de l'admissibilité et de chercher des options alternatives à l'AMM.

Un délai de plus de 90 jours entre la demande et l'administration de l'AMM a été rapporté dans 7,3 % (1 059/14 417) des formulaires de déclaration des AMM administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. La majorité des personnes concernées étaient âgées de 50 à 89 ans (90,8 %), avaient un diagnostic principal de cancer (39,5 %) ou de maladie neurodégénérative (35,6 %) et avaient un pronostic de 3 mois et plus ou n'étaient pas en fin de vie (68,3 %).

Près du tiers des personnes (30,7 %) étaient admissibles dans une trajectoire de mort naturelle non raisonnablement prévisible et un délai minimal de 90 jours entre le début de l'évaluation et l'administration de l'AMM était donc exigé par le Code criminel.

²⁵ Le dénominateur ici est les AMM administrées dans un délai de 0 à 1 jour entre le 12 juin 2021 et le 31 mars 2023 (n = 367).

5.3.7 Lieu de l'administration de l'AMM

Plus de la moitié des personnes ont reçu l'AMM en centre hospitalier (56,0 %), alors que 30,2 % l'ont reçue à domicile, 8,5 % en CHSLD²⁶ et 4,5 % en maison de soins palliatifs (figure 5.15). Dans la majorité des régions de la province, entre 40 % et 70 % des AMM ont été administrées en centre hospitalier et entre 20 % et 40 % à domicile (figure 5.16).

Figure 5.15 Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins, 2018-2023

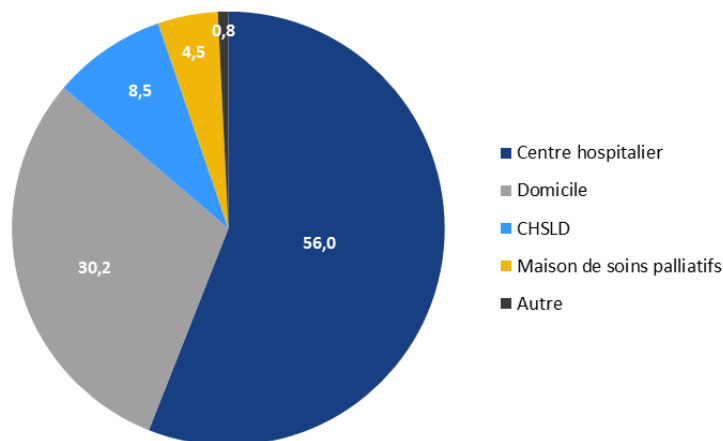
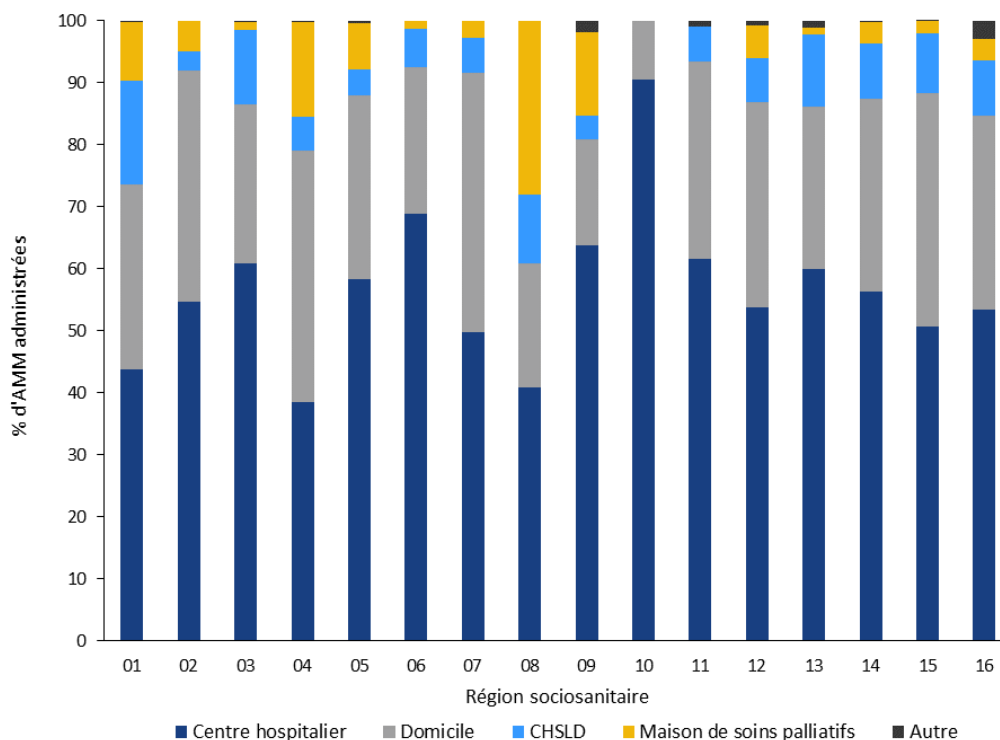


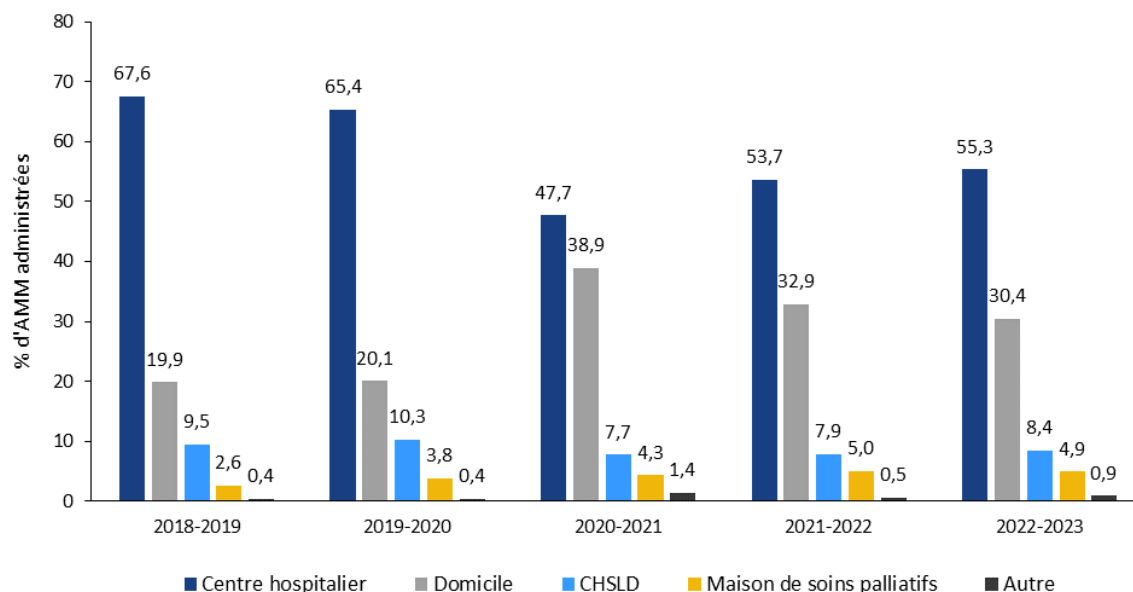
Figure 5.16 Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins et la région sociosanitaire, 2018-2023



²⁶ La Commission n'a pas l'information précisant dans quelle proportion le CHSLD représentait le milieu de vie de la personne. En effet, il y a dans certains CHSLD des unités de soins de courte durée pour des personnes résidant à domicile, telles que des unités de réadaptation, de soins post-aigus ou de soins palliatifs. Dans certains cas, les personnes y sont admises directement du domicile, seulement pour l'administration de l'AMM.

Bien que le centre hospitalier demeure le lieu principal d'administration de l'AMM au Québec, entre 2018-2019 et 2022-2023, on constate une diminution de 18,2 % de la proportion des AMM qui y ont été administrées (de 67,6 % à 55,3 %) et une augmentation de 52,8 % des AMM administrées à domicile (de 19,9 % à 30,4 %; [figure 5.17](#)). On observe une diminution plus importante d'AMM administrées en centre hospitalier et une augmentation plus importante d'AMM administrées à domicile au cours de l'année 2020-2021. Cela peut s'expliquer par le contexte pandémique et les mesures sanitaires qui sévissaient à cette période. On observe également une augmentation dans la proportion d'AMM administrées en maison de soins palliatifs au fil des années; celle-ci est passée de 2,6 % en 2018-2019 à 4,9 % en 2022-2023.

Figure 5.17 Proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins et l'année



Comparativement à l'ensemble du Canada, à la Belgique et aux Pays-Bas, la proportion d'AMM administrées en centre hospitalier est supérieure au Québec. Malgré l'augmentation observée dans la proportion d'AMM à domicile, celle-ci demeure inférieure à celle observée dans ces trois pays. Au Canada, entre 2019 et 2022, la proportion d'AMM à domicile était de 41,6 % et celle en centre hospitalier était de 30,9 %²⁷. En Belgique, pour les années 2019 à 2023, 50,3 % des euthanasies ont eu lieu à domicile et 32,6 %, en centre hospitalier²⁸. Aux Pays-Bas, pour les années 2019 à 2022, 80,7 % des euthanasies et des aides au suicide ont eu lieu à domicile et 2,1 %, en centre hospitalier²⁹.

²⁷ Santé Canada (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022. [\[En ligne\]](#).

²⁸ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Neuvième rapport [2018-2019](#) et dixième rapport [2020-2021](#) aux Chambres législatives et communiqués de presse – Euthanasie – Chiffres de [2018-2019](#), [2022](#) et [2023](#). [Consultés en ligne].

²⁹ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Pays-Bas. Rapports annuels [2019](#), [2020](#), [2021](#) et [2022](#). [Consultés en ligne].

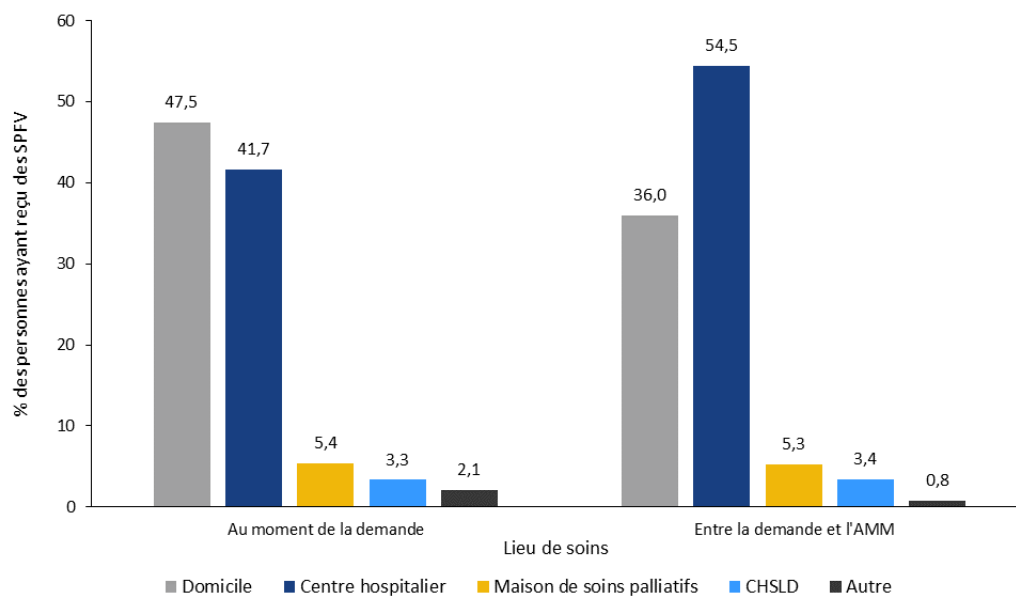
5.4 Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont reçu l'AMM

Les données présentées dans cette section concernent les SPFV administrés chez les personnes ayant demandé et reçu l'AMM et sont compilées à partir des renseignements transmis par les établissements. Puisque ces derniers ont été colligés rétrospectivement en se basant sur l'information disponible au dossier de la personne, il faut interpréter ces données avec prudence.

Près de 68 % des personnes qui ont reçu l'AMM bénéficiaient de SPFV au moment de l'évaluation de la demande et 82 % en ont reçu entre ce moment et l'administration de l'AMM. Ces proportions sont inférieures à celles rapportées dans le rapport triennal 2015-2018 de la Commission (80 % et 89 %, respectivement). La Commission ne détient pas suffisamment d'information lui permettant d'expliquer une telle diminution. Toutefois, le retrait du critère de fin de vie et les nouveaux profils qui ont suivi pourraient en être la cause. Par ailleurs, parmi les personnes qui n'en recevaient pas au moment de l'évaluation de la demande, 46 % en ont bénéficié par la suite. La nature des SPFV rapportés par les établissements est très variable.

Dans l'ensemble, 48 % des personnes qui bénéficiaient de SPFV au moment de l'évaluation de leur demande d'AMM les recevaient à domicile, 42 % en centre hospitalier, 5 % en maison de soins palliatifs et 3 % en CHSLD ([figure 5.18](#)). Parmi les personnes qui ont reçu des SPFV entre le moment de l'évaluation de la demande et celui de l'administration de l'AMM, 55 % les ont reçus en centre hospitalier et 36 % à domicile. Que ce soit au moment de l'évaluation de la demande ou entre la demande et l'administration de l'AMM, la majorité des personnes qui recevaient des SPFV en centre hospitalier occupaient un lit réservé aux SPFV (58 % et 64 %, respectivement).

Figure 5.18 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le lieu de soins où elles recevaient des SPFV, 2018-2023

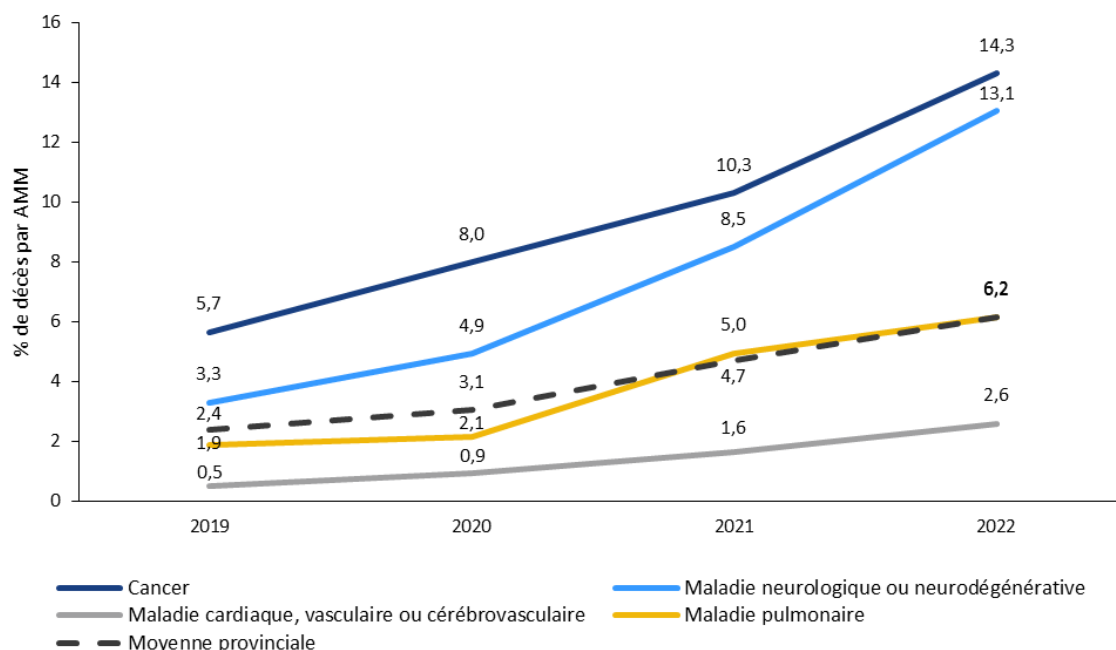


5.5 Nombre, proportion de décès par AMM et caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM selon les quatre principales catégories de diagnostic

Cette section présente les données descriptives concernant les personnes qui ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, selon les quatre principales catégories de diagnostic, soit le cancer, les maladies neurologiques ou neurodégénératives, les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires et les maladies pulmonaires. Ces données d'AMM ont été colligées à partir des formulaires de déclaration transmis à la Commission. Les données de l'ISQ de décès par la maladie ont été utilisées pour calculer la proportion des personnes décédées dans chacune de ces catégories et ayant reçu l'AMM³⁰.

La [figure 5.19](#) rapporte la proportion des Québécoises et Québécois décédés de ces quatre catégories de maladies qui ont reçu l'AMM et la proportion globale des décès par AMM. Les personnes décédées de cancer et de maladies neurologiques ou neurodégénératives ont une proportion de décès par AMM plus élevée que la moyenne provinciale. La proportion des personnes décédées de maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires et ayant reçu l'AMM est au tiers de la moyenne provinciale.

Figure 5.19 Proportion des décès par AMM selon les quatre principales catégories de maladies selon l'année



Il est important de noter que, même si les proportions de décès survenus à la suite d'une AMM sont semblables pour le cancer et les maladies neurologiques ou dégénératives, le nombre de personnes ayant reçu l'AMM est très différent. En effet, en 2022, 14,3 % des personnes décédées du cancer ont reçu l'AMM, ce qui correspond à 3 161 personnes, alors que 13,1 % des personnes décédées d'une maladie neurologique ou neurodégénérative ont reçu l'AMM, ce qui correspond à 527 personnes.

³⁰ Institut de la statistique du Québec (2024). Causes de décès (liste détaillée) selon le sexe, Québec, 2020-2023. Mise à jour du 8 mai 2024. [\[En ligne\]](#).

5.5.1 Cancer

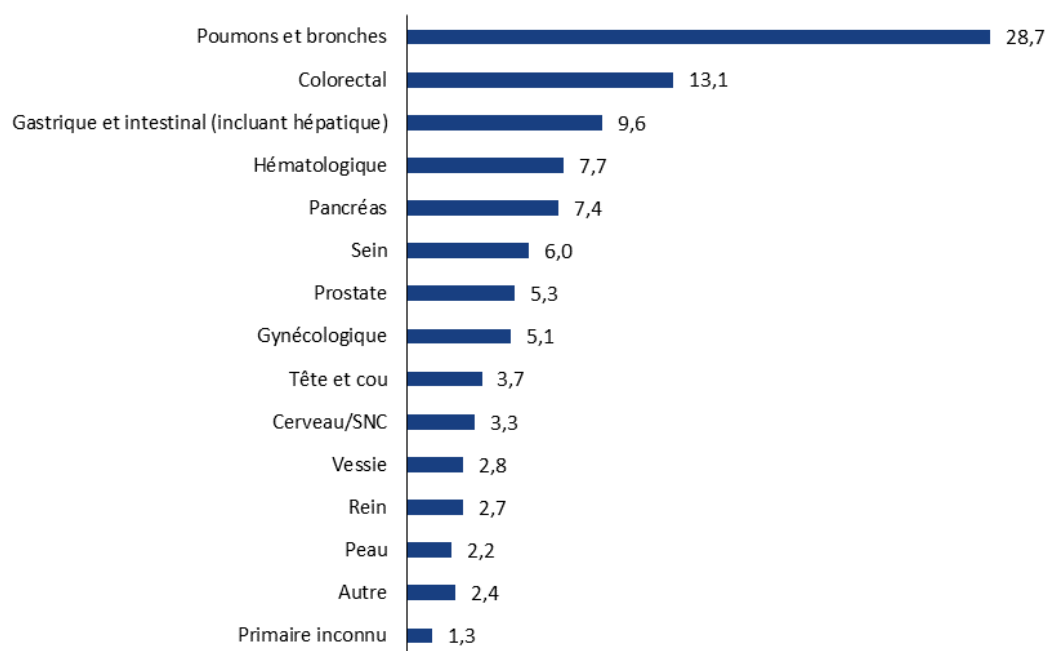
Près de 70 % des personnes ayant reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer; la proportion est demeurée similaire au fil des années.

En utilisant les données de l'ISQ sur les décès au Québec, on constate que :

- en 2019, 21 710 personnes sont décédées du cancer, dont 1 230 (5,7 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 22 099 personnes sont décédées du cancer, dont 3 161 (14,3 %) ont reçu l'AMM.

Les types de cancer les plus fréquents chez les personnes qui ont reçu l'AMM étaient le cancer des poumons et des bronches (28,7 %), le cancer colorectal (13,1 %), le cancer gastrique et intestinal (y compris le cancer hépatique) (9,6 %), le cancer hématologique (7,7 %), le cancer du pancréas (7,4 %) et le cancer du sein (6,0 %; [figure 5.20](#)). La proportion des personnes selon les différents types de cancer est demeurée similaire au fil des années.

Figure 5.20 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de cancer, 2018-2023



Note. Le dénominateur est le nombre de personnes qui ont reçu l'AMM et qui étaient atteintes d'un cancer (n=10 044).

En utilisant les données de l'ISQ, on constate que la proportion des personnes décédées du cancer ayant reçu l'AMM a augmenté au cours des années 2019 à 2022, et ce, pour les huit principaux types de cancer ([figure 5.21](#) et [tableau 5.3](#)).

Figure 5.21 Proportion des personnes décédées des huit principaux types de cancer qui ont reçu l'AMM selon l'année

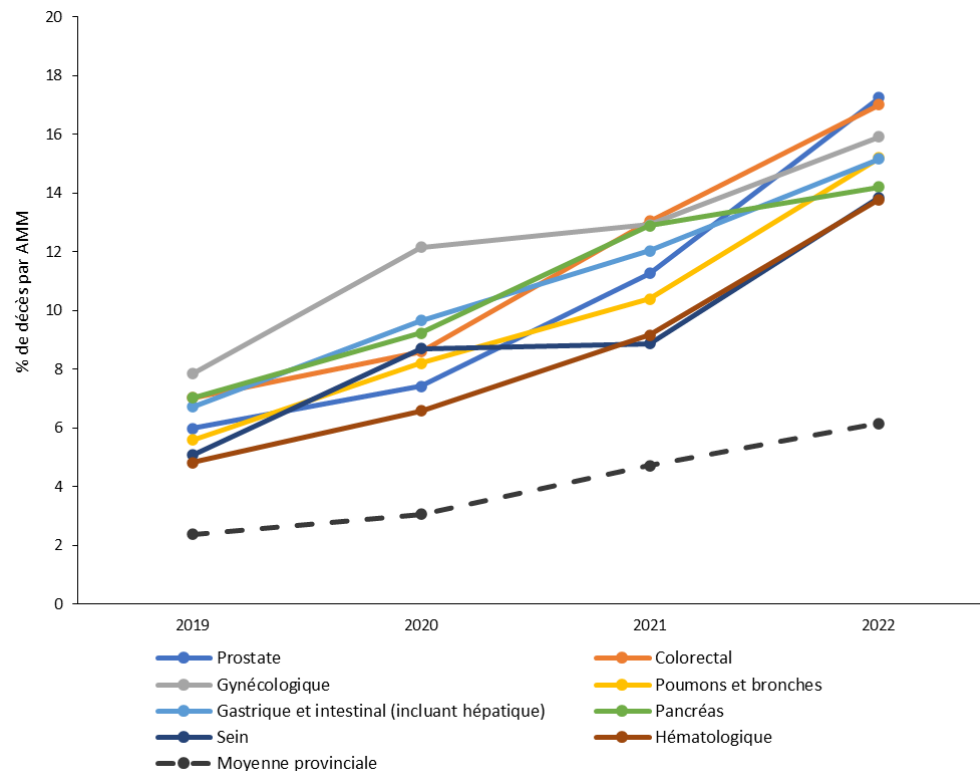


Tableau 5.3 Nombre de personnes décédées des principaux types de cancer et proportion de celles ayant reçu l'AMM selon l'année

Type de cancer	Nombre d'AMM administrées / nombre de décès			
	2019	2020	2021	2022
Prostate	61/1019 (6,0%)	74/997 (7,4%)	119/1057 (11,3%)	184/1067 (17,2%)
Colorectal	171/2434 (7,0%)	213/2480 (8,6%)	305/2340 (13,0%)	385/2263 (17,0%)
Gynécologique	65/829 (7,8%)	105/864 (12,2%)	114/882 (12,9%)	144/905 (15,9%)
Poumon et bronches	345/6181 (5,6%)	483/5893 (8,2%)	629/6055 (10,4%)	920/6057 (15,2%)
Gastrique et intestinal (incluant hépatique)	120/1785 (6,7%)	170/1759 (9,7%)	224/1863 (12,0%)	279/1840 (15,2%)
Pancréas	93/1323 (7,0%)	128/1388 (9,2%)	180/1396 (12,9%)	208/1464 (14,2%)
Sein	71/1399 (5,1%)	120/1380 (8,7%)	124/1399 (8,9%)	193/1394 (13,8%)
Hématologique	90/1869 (4,8%)	124/1885 (6,6%)	175/1911 (9,2%)	273/1981 (13,8%)
Moyenne provinciale	1 608/67 617 (2,4%)	2 285/74 849 (3,1%)	3 314/70 151 (4,7%)	4 826/78 400 (6,2%)

Note. Le tableau comprend les types de cancer pour lesquels il a été possible d'établir une correspondance avec les codes CIM-10 utilisés par l'ISQ.

Les hommes représentent 54,7 % et les femmes 45,3 % des personnes atteintes de cancer qui ont reçu l'AMM. La très grande majorité de ces personnes étaient âgées de 60 ans et plus (91,1 %); elles avaient en moyenne 74 ans. Le pronostic vital était de moins de 6 mois pour 89 % des personnes et de moins de 3 mois pour 79 % d'entre elles. La presque totalité était en fin de vie. Les incapacités et les souffrances ressemblent à celles décrites pour l'ensemble des AMM.

Selon les informations transmises à la Commission, 48,8 % de ces personnes ont reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir formulé la demande et 36,5 % d'entre elles l'ont reçu entre 10 et 30 jours après la demande. Le délai moyen a été de 21 jours. Plus de la moitié (54,9 %) de ces personnes ont reçu l'AMM en centre hospitalier, 31,5 % à domicile, 7,0 % en CHSLD et 5,6 % en maison de soins palliatifs.

5.5.2 Maladie neurologique ou neurodégénérative

Parmi les personnes qui ont reçu l'AMM, 10,1 % étaient atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative. La proportion est demeurée similaire au fil des années.

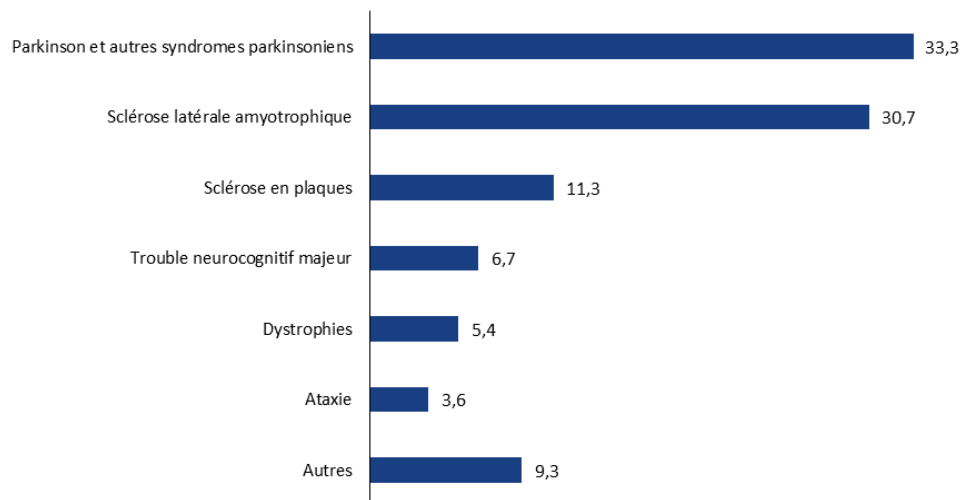
En utilisant les données de l'ISQ sur le nombre de personnes décédées d'une maladie neurologique ou neurodégénérative au Québec, on constate que :

- en 2019, 4 408 personnes sont décédées, dont 146 (3,3 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 4 031 personnes sont décédées, dont 527 (13,1 %) ont reçu l'AMM.

Le retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible comme condition d'admissibilité à l'AMM peut expliquer en partie cette croissance.

Parmi les personnes ayant reçu l'AMM qui étaient atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative, les motifs des AMM administrées les plus fréquents étaient la maladie de Parkinson et les autres syndromes parkinsoniens (33,3 %), la sclérose latérale amyotrophique (SLA; 30,7 %) et la sclérose en plaques (11,3 %; [figure 5.22](#)).

Figure 5.22 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de maladie neurologique ou neurodégénérative, 2018-2023



Note. Le dénominateur est le nombre de personnes ayant reçu l'AMM qui étaient atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative (n=1 459).

En utilisant les données de l'ISQ sur les décès au Québec selon la maladie neurologique ou neurodégénérative, pour les années 2019 à 2022 ([figure 5.23](#) et [tableau 5.4](#)), on arrive aux constats suivants :

Personnes décédées de la SLA et ayant reçu l'AMM

- en 2019, 257 personnes sont décédées, dont 74 (28,8 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 296 personnes sont décédées, dont 124 (41,9 %) ont reçu l'AMM.

Personnes décédées de la sclérose en plaques et ayant reçu l'AMM

- en 2019, 133 personnes sont décédées, dont 8 (6,0 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 160 personnes sont décédées, dont 64 (40,0 %) ont reçu l'AMM.

Personnes décédées de la maladie de Parkinson et d'autres syndromes parkinsoniens et ayant reçu l'AMM

- en 2019, 663 personnes sont décédées, dont 36 (5,4 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 776 personnes sont décédées, dont 190 (24,5 %) ont reçu l'AMM.

Personnes décédées de la maladie d'Alzheimer et ayant reçu l'AMM (depuis 2021 avec le retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité)

- en 2021, 1 657 personnes sont décédées, dont 8 (0,5 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 1 559 personnes sont décédées, dont 19 (1,2 %) ont reçu l'AMM.

Figure 5.23 Proportion des personnes décédées de maladie neurodégénérative ou neurologique qui ont reçu l'AMM selon l'année

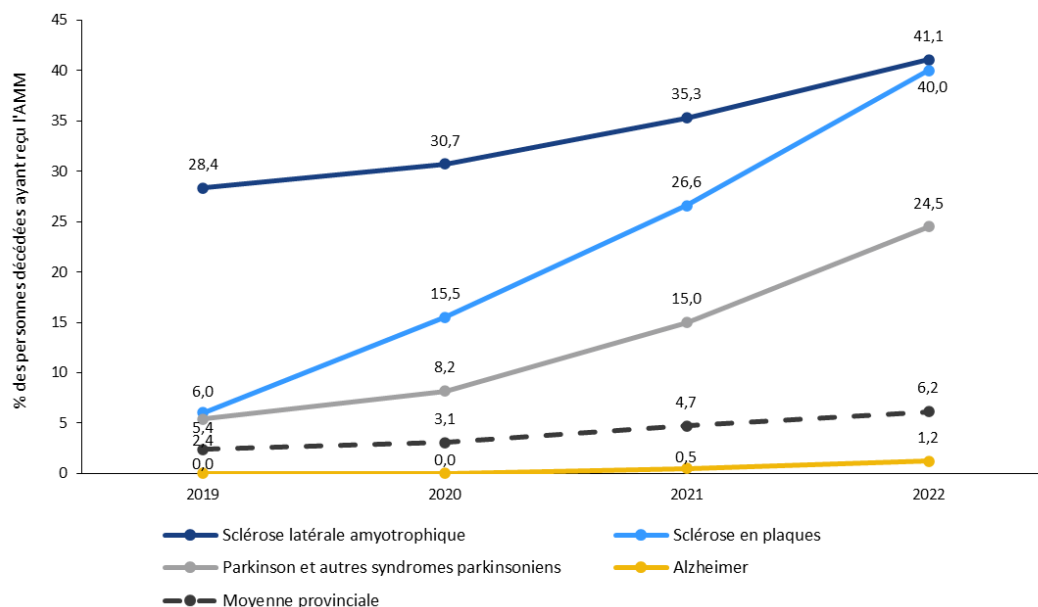


Tableau 5.4 Proportion de décès par AMM selon le type de maladie neurologique ou neurodégénérative selon l'année

Maladie neurologique ou neurodégénérative	Nombre d'AMM administrées / nombre de décès, n (%)			
	2019	2020	2021	2022
Sclérose latérale amyotrophique	74/257 (28,8)	82/259 (31,7)	89/243 (36,6)	124/296 (41,9)
Sclérose en plaques	8/133 (6,0)	20/129 (15,5)	37/139 (26,6)	64/160 (40,0)
Parkinson et autres syndromes parkinsoniens	36/663 (5,4)	57/696 (8,2)	115/768 (15,0)	190/776 (24,5)
Alzheimer	0/2 199 (0)	0/1 860 (0)	8/1 657 (0,5)	19/1 559 (1,2)
Moyenne provinciale	1 608/67 617 (2,4)	2 285/74 849 (3,1)	3 314/70 151 (4,7)	4 826/78 400 (6,2)

Note. Ces proportions ont été calculées en utilisant les données de l'ISQ sur les causes de décès au Québec basées sur les codes CIM-10.

Les hommes représentent 50,4 % et les femmes 49,6 % des personnes atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative qui ont reçu l'AMM. La très grande majorité de ces personnes étaient âgées de 60 à 89 ans (83,1 %) et avaient en moyenne 72 ans. Le pronostic indiqué au formulaire de déclaration était de moins de 6 mois pour 42,2 % des personnes et de moins d'un an pour 62,1 % d'entre elles. La majorité (86,5 %) étaient en fin de vie, alors que 13,4 % ne l'étaient pas. Les incapacités et les souffrances ressemblent à celles décrites pour l'ensemble des AMM.

Les prestataires d'AMM ont indiqué dans leurs déclarations que les souffrances de ces personnes ne pouvaient être apaisées dans des conditions que celles-ci jugeaient tolérables en raison de traitements

jugés inefficaces (60,0 %), de l'absence de traitement (52,1 %), d'effets secondaires associés aux traitements qui étaient inacceptables pour elles (19,0 %) et d'un refus de traitement (17,8 %).

Selon les informations transmises à la Commission, 33,7 % des personnes ont reçu l'AMM entre 10 à 30 jours après en avoir formulé la demande et 25,8 % d'entre elles l'ont reçue plus de 90 jours après. Le délai moyen a été de 56 jours. Environ 45,0 % d'entre elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier, 36,1 % à domicile et 17,0 % en CHSLD.

5.5.3 Maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires

Parmi les personnes ayant reçu l'AMM, 8,1 % étaient atteintes d'une maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire. La proportion a presque doublé de 2018 à 2023; elle est passée de 5,0 % en 2018-2019 à 9,8 % en 2022-2023.

En utilisant les données de l'ISQ sur les décès causés par des maladies de l'appareil circulatoire (maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire) au Québec, on constate que :

- en 2019, 16 100 personnes sont décédées, dont 82 (0,5 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 17 091 personnes sont décédées, dont 445 (2,6 %) ont reçu l'AMM.

La majorité des personnes étaient atteintes d'une maladie cardiaque (74,1 %); 15,0 % avaient une maladie cérébrovasculaire et 12,3 %, une maladie vasculaire. Parmi ce groupe, la proportion des personnes ayant reçu l'AMM qui avaient un diagnostic principal de maladie cardiaque a diminué au fil des ans, passant de 86,2 % en 2018-2019 à 68,7 % en 2022-2023, alors que la proportion de celles atteintes d'une maladie cérébrovasculaire est passée de 2,0 % en 2019-2020 à 22,8 % en 2022-2023. Cette augmentation est due en grande partie à l'admissibilité des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral après le retrait du critère de fin de vie. La proportion des personnes atteintes d'une maladie vasculaire était de 13,8 % en 2018-2019 et de 10,4 % en 2022-2023.

Les femmes représentent 52,3 % et les hommes 47,7 % de ces personnes qui ont reçu l'AMM. La majorité étaient âgées de 70 ans et plus (90,3 %) et avaient en moyenne 84 ans. Le pronostic était de moins de 6 mois pour 68,5 % et de moins de 3 mois pour 51,7 % d'entre elles. La presque totalité étaient en fin de vie (95,8 %). Les incapacités et les souffrances ressemblent à celles décrites pour l'ensemble des AMM.

Parmi ces personnes, 53,4 % ont reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir formulé la demande et 31,6 % l'ont reçue entre 10 et 30 jours après la demande. Le délai moyen a été de 22 jours. La majorité de ces personnes ont reçu l'AMM en centre hospitalier (64,7 %), 21,6 % à domicile et 10,8 %, en CHSLD.

5.5.4 Maladies pulmonaires

Parmi les personnes ayant reçu l'AMM, 7,8 % étaient atteintes d'une maladie pulmonaire. La proportion est passée de 6,7 % en 2018-2019 à 8,7 % en 2022-2023.

En utilisant les données de l'ISQ sur les décès causés par des maladies de l'appareil pulmonaire au Québec, on constate que :

- en 2019, 6 775 personnes sont décédées, dont 128 (1,9 %) ont reçu l'AMM;
- en 2022, 6 511 personnes sont décédées, dont 402 (6,2 %) ont reçu l'AMM.

Elles avaient majoritairement une maladie pulmonaire obstructive chronique (63,4 %) ou une pneumopathie interstitielle (p. ex. une fibrose pulmonaire; 29,9 %) à un stade avancé ou terminal; 8,8 % avaient une ou des infections respiratoires ou des maladies pulmonaires infectieuses. Environ 12,1 % de ces personnes avaient un autre diagnostic principal en lien avec leur demande d'AMM; elles avaient aussi une maladie cardiaque ou vasculaire (42,2 %) ou un cancer (39,3 %).

Les hommes représentent 55 % et les femmes 45 % de ces personnes. La majorité étaient âgées de 60 à 89 ans (88,3 %) et elles avaient en moyenne 77 ans. Le pronostic était de moins de 6 mois pour 68,8 % des personnes et de moins de 3 mois pour 50 % d'entre elles. La totalité était en fin de vie. Les incapacités et les souffrances ressemblent à celles décrites pour l'ensemble des AMM.

De ces personnes, 43,4 % ont reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir formulé la demande et 39,2 % l'ont reçue entre 10 et 30 jours après la demande. Le délai moyen a été de 24 jours. La majorité d'entre elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (62,5 %), 28,5 % à domicile et 7,1 %, en CHSLD.

5.6 Profil des personnes qui ont reçu l'AMM et dont le diagnostic principal était un trouble neurocognitif majeur

Le retrait de la fin de vie et de la mort naturelle raisonnablement prévisible comme critères d'admissibilité à l'AMM a ouvert l'accès à ce soin à un plus grand nombre de personnes ayant un trouble neurocognitif majeur (TNCm). En raison de la nature même de la maladie, la majorité de ces personnes ne sont plus aptes à consentir à l'AMM lorsqu'elles sont en fin de vie. Pour cette raison, seul un petit nombre de personnes avec un TNCm, qui avaient un diagnostic ou des comorbidités particulières, étaient auparavant admissibles à l'AMM. Certains croient, à tort, que les personnes avec un TNCm ne sont admissibles à l'AMM que par l'intermédiaire d'une demande anticipée (en vigueur depuis le 30 octobre 2024), mais un nombre grandissant reçoivent actuellement l'AMM de façon contemporaine à la demande. La Commission présente le profil de ces personnes qui ont reçu l'AMM.

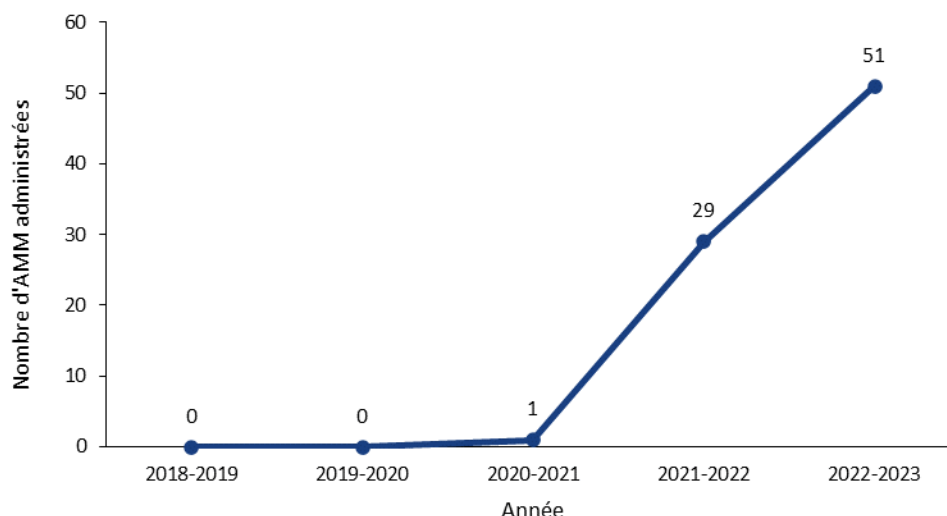
Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, 81 personnes ayant un diagnostic principal de TNCm ont reçu l'AMM³¹ : 1 personne en 2020-2021, 29 personnes en 2021-2022 et 51 personnes en 2022-2023 (figure 5.24). Ces décès par AMM pour un TNCm représentent 0,6 % de l'ensemble des décès par AMM pour cette période. En 2021-2022, cela représentait 0,8 % des décès par AMM et en 2022-2023, 1,0 %. En Belgique, la proportion des personnes atteintes d'un trouble cognitif, aptes à consentir au moment de l'administration, ayant reçu l'euthanasie a varié de 0,9 % à 1,4 % entre 2018 et 2023³²; aux Pays-Bas, cette proportion a varié de 2,4 % à 3,6 %³³.

³¹ Les personnes ayant un diagnostic principal de TNCm qui présentaient une ou d'autres maladies ou des comorbidités importantes ayant pu influencer de façon significative les incapacités et les souffrances rapportées en lien avec la demande et les personnes avec un TNCm qui constituait une comorbidité et non une maladie grave et incurable les rendant admissibles à l'AMM ont été exclues.

³² Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Neuvième rapport [2018-2019](#) et dixième rapport [2020-2021](#) aux Chambres législatives et communiqués de presse – Euthanasie – Chiffres de [2022](#) et [2023](#). [Consultés en ligne].

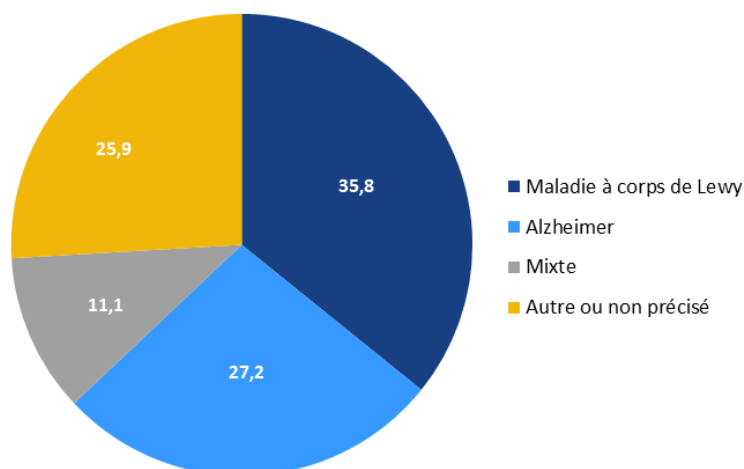
³³ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Pays-Bas. Rapports annuels de 2018 à 2023. [\[En ligne\]](#).

Figure 5.24 Nombre d'AMM administrées à des personnes dont le diagnostic principal était un TNCm selon l'année



La majorité des personnes étaient atteintes d'une maladie à corps de Lewy (35,8 %) ou d'une maladie d'Alzheimer (27,2 %). Les TNCm mixtes représentent 11,1 % des cas ([figure 5.25](#)). Dans 25,9 % des cas, une autre maladie était à l'origine du TNCm ou celle-ci n'était pas précisée³⁴. Dans plus du tiers des formulaires de déclaration (40,7 %), le prestataire a indiqué le stade de la maladie; dans plus de la moitié de ces cas (56,5 %), le stade était modéré ou la maladie était au stade 4 ou 5 de l'échelle de Reisberg.

Figure 5.25 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon la maladie à l'origine du TNCm



De ces personnes, 58,0 % étaient des hommes et 42,0 % des femmes. Elles étaient âgées en moyenne de 78 ans et la majorité de 70 ans et plus (82,7 %); 59,3 % avaient un pronostic de plus d'un an ou n'étaient pas considérées comme étant en fin de vie, 40,7 % avaient un pronostic de deux ans ou moins ou étaient en fin de vie.

³⁴ Démence frontale/fronto-temporale, maladie de Creutzfeldt-Jakob, TNCm d'étiologie vasculaire, atrophie corticale postérieure et non précisée.

Le délai moyen entre la signature du formulaire de demande d'AMM et son administration était de 74 jours. La majorité (64,2 %) des personnes ont reçu l'AMM dans les 90 jours suivant leur demande. Parmi les 35,8 % qui ont reçu l'AMM 90 jours et plus après la demande, 86,2 % l'ont reçue entre trois et six mois après³⁵. Dans 45,8 % des cas où la personne était jugée en fin de vie, le médecin a indiqué que ce délai a été raccourci puisque la personne était à risque de perdre son aptitude à consentir. Parmi les personnes ayant bénéficié de l'AMM, 44,4 % l'ont reçue en centre hospitalier, 39,5 % à domicile et 14,8 % en CHSLD³⁶.

Les principales incapacités de ces personnes rapportées par les médecins étaient la difficulté importante à faire leurs activités de la vie quotidienne (80,2 %), la difficulté importante à se mobiliser (50,6 %) et l'asthénie (46,9 %). Des précisions sur d'autres incapacités ont été apportées dans 88,9 % des déclarations telles que des troubles de la mémoire (39,5 %), des troubles du langage (34,6 %), des troubles de l'équilibre ou de la marche (33,3 %), des troubles du mouvement (28,4 %), des difficultés à lire ou à écrire (21,0 %), des épisodes d'hallucinations, d'idées paranoïdes, de délirium ou de confusion (19,8 %) et une désorientation temporo-spatiale (14,8 %).

Dans 59,3 % des formulaires, des souffrances physiques et psychiques ont été rapportées et dans 40,7 %, des souffrances psychiques seulement. Les souffrances les plus fréquentes étaient liées à la perte de capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne (91,4 %) ou les activités qui donnaient du sens à la vie (91,4 %) et à un sentiment de perte de dignité (85,2 %). Les autres étaient un contrôle inadéquat des symptômes autres que la douleur ou une inquiétude à ce sujet (60,5 %), une perception de fardeau pour les proches ou les soignants ou une crainte de le devenir (59,3 %), une perte de contrôle des fonctions corporelles (44,4 %) et un sentiment d'isolement ou de solitude (38,3 %).

Les prestataires d'AMM ont indiqué que les souffrances de ces personnes ne pouvaient être apaisées dans des conditions que celles-ci jugeaient tolérables en raison de l'absence de traitement (59,3 %), de traitements jugés inefficaces (56,8 %) et d'effets secondaires inacceptables pour elles (13,6 %). Des médecins ont précisé que des traitements avaient été tentés, mais n'avaient pas apporté les bénéfices escomptés ou permis de ralentir la progression des déficits physiques et/ou cognitifs. Dans certains cas, la prise de médicaments amenait de la confusion et un risque de perdre l'aptitude à consentir.

5.7 AMM chez les personnes du grand âge (90 ans et plus)

Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, 1 288 personnes âgées de 90 ans et plus ont reçu l'AMM. Cela représente 8,9 % de toutes les personnes ayant reçu l'AMM au cours de cette période au Québec. La proportion des personnes ayant reçu l'AMM âgées de 90 ans et plus est passée de 6,2 % en 2018-2019 à 10,8 % en 2022-2023. Pour l'année civile 2022, le rapport fédéral rapporte que 8,1 % des personnes ayant reçu l'AMM au Québec étaient âgées de plus de 91 ans³⁷ comparativement à 14,5 % en Ontario et 15,8 % en Colombie-Britannique.

Selon les données de l'ISQ relatives au décès au Québec, la proportion des personnes décédées âgées de 90 ans et ayant reçu l'AMM est passée de 0,7 % en 2019 à 2,8 % en 2022.

Les femmes représentent 62,4 % et les hommes 37,6 % de ces personnes. Elles étaient atteintes de cancer (47,7 %), de maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire (27,5 %), de maladie pulmonaire (7,5 %), de polypathologie (6,4 %), de maladie neurologique ou neurodégénérative (3,6 %) et d'autres maladies (12,4 %). La grande majorité avaient un pronostic d'une semaine à six mois ou moins (74,5 %) et la presque totalité étaient en fin de vie (98,4 %). Plus de la moitié (53,4 %) ont reçu l'AMM moins de 10 jours après

³⁵ Il est à noter que les personnes qui n'étaient pas en fin de vie étaient assujetties à la mesure de sauvegarde du fédéral exigeant un délai de 90 jours suivant la première évaluation et l'administration de l'AMM.

³⁶ La Commission n'a pas l'information permettant de déterminer si les personnes y résidaient, y étaient hospitalisées dans une unité de courte durée (réadaptation, soins post-aigus, soins palliatifs) ou y avaient été admises pour l'administration de l'AMM seulement.

³⁷ La différence entre les données de la Commission et celles de Santé Canada s'explique en partie par des périodes différentes des registres.

avoir formulé leur demande et le tiers (33,9 %) entre 10 et 30 jours. Elles ont reçu l'AMM principalement en centre hospitalier (61,0 %), à domicile (25,2 %), en CHSLD (10,6 %) et en maison de soins palliatifs (2,7 %).

Les principales incapacités de ces personnes rapportées par les médecins étaient l'asthénie (89,5 %), la cachexie (44,0 %), la dyspnée au repos ou à l'effort (36,3 %), la difficulté importante à se mobiliser (32,6 %), la difficulté importante à faire leurs activités de la vie quotidienne (32,5 %), l'anorexie (26,8 %) et l'alitement la plupart du temps (25,1 %).

Les souffrances les plus fréquentes étaient liées à la perte de capacité à réaliser les activités qui donnaient du sens à la vie (97,9 %) ou les activités de la vie quotidienne (94,7 %), un sentiment de perte de dignité (78,5 %), un contrôle inadéquat des symptômes autres que la douleur ou une inquiétude à ce sujet (54,6 %) et un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet (49,5 %). Près de la moitié (46,6 %) de ces personnes se percevaient comme un fardeau pour leurs proches ou soignants ou avaient une crainte de le devenir, 38,3 % faisaient face à une perte de contrôle de leurs fonctions corporelles et 28,3 % rapportaient un sentiment d'isolement ou de solitude.

Les prestataires d'AMM ont indiqué dans leurs déclarations que les souffrances de ces personnes ne pouvaient être apaisées dans des conditions que celles-ci jugeaient tolérables en raison de traitements jugés inefficaces (63,0 %), d'un refus de traitement (38,3 %), de l'absence de traitement (28,7 %) et d'effets secondaires associés aux traitements qui étaient inacceptables pour elles (16,9 %).

5.8 Constats

À la lumière des formulaires de déclaration et des renseignements transmis par les établissements et le CMQ relativement aux AMM administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, voici les principaux constats de la Commission.

Concernant le nombre d'AMM administrées

- La croissance de 1 294 AMM administrées en 2018-2019 (1,9 % des décès du Québec) à 5 213 (6,7 % des décès) en 2022-2023 témoigne de la grande place qu'occupe l'AMM dans les soins de fin de vie. Bien que l'AMM demeure, dans la majorité des cas, un soin de dernier recours, ce n'est plus un soin d'exception, mais plutôt une option considérée parmi les soins de fin de vie.
- La pandémie, déclarée en mars 2020 au Québec, n'a eu qu'un bref impact sur l'AMM.
- Le retrait du critère de fin de vie, en mars 2020, a eu peu d'effet sur le nombre d'AMM mensuel, jusqu'à ce que le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible soit retiré du Code criminel en mars 2021. On note, à ce moment, le début d'une hausse importante et constante du nombre mensuel d'AMM, qui se poursuit jusqu'en septembre 2022, avec une augmentation de 50 % de 2021 à 2022. Cette augmentation n'est cependant pas expliquée par des personnes qui étaient nouvellement admissibles et avaient un pronostic vital prolongé, mais plutôt par un nombre plus important de personnes avec les mêmes maladies et pronostics qu'auparavant. Le nombre de personnes qui n'étaient pas en fin de vie au moment de l'AMM demeure faible.
- Le nombre d'AMM administrées dans chaque région et chaque établissement montre bien que la hausse du recours à l'AMM est présente partout au Québec.

Concernant les personnes qui ont reçu l'AMM

- 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 des souffrances à la fois physiques et psychiques.

- Parmi les incapacités et les souffrances rapportées, la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient du sens à la vie ou les activités de la vie quotidienne, menant à une dépendance à autrui, est presque universelle; le sentiment de perte de dignité est également très fréquent.
- Alors que, lors de l'adoption de la LCSFV en 2014, on craignait que l'AMM soit demandée à défaut de recevoir des SPFV, les données montrent que ce n'est pas le cas, puisque la majorité des personnes qui ont reçu l'AMM ont bénéficié de SPFV durant leur parcours de soins. La Commission ne dispose toutefois pas d'informations sur la quantité, la nature et la qualité de ces SPFV.

Concernant l'interaction avec les proches et l'équipe soignante

- L'analyse des déclarations d'AMM confirme l'importance des proches lors de ce soin ultime et indique que la personne a presque toujours reçu l'appui de ses proches dans sa décision de recevoir l'AMM.
- Bien que l'évaluation de l'admissibilité et l'administration de l'AMM soient la responsabilité du médecin (ou de l'IPS depuis décembre 2023), l'équipe soignante a un rôle important d'accompagnement de la personne dans sa décision. Dans la très grande majorité des cas, le médecin prestataire s'est entretenu avec l'équipe soignante, qui a confirmé la volonté réitérée de la personne de recevoir l'AMM.

Concernant le délai entre la demande et l'administration et le lieu d'administration de l'AMM

- 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 25 jours. Pour la très grande majorité des personnes, l'AMM a été administrée dans les 60 jours suivant la demande formelle. Près de la moitié des personnes ont reçu l'AMM moins de 10 jours après avoir signé le formulaire de demande.
- L'analyse détaillée des AMM administrées en un jour ou moins après la demande est rassurante quant au respect de la LCSFV et de l'esprit de la Loi. En effet, dans la majorité des cas, des circonstances cliniques justifiaient un délai aussi court. En outre, plusieurs personnes avaient décidé depuis longtemps d'avoir recours à l'AMM au moment venu et ont attendu à la dernière minute pour signer la demande formelle.
- Bien qu'il y ait une légère augmentation du nombre d'AMM administrées à domicile, celles-ci se déroulent encore, dans la majorité des cas, dans un établissement public, soit un centre hospitalier ou un CHSLD. La proportion d'AMM à domicile est notamment moins élevée que dans les autres juridictions, dont les autres provinces canadiennes.

Concernant la proportion de décès par AMM selon les catégories de diagnostic

- La proportion des personnes décédées d'un cancer et ayant reçu l'AMM est passée de 5,7 % en 2019 à 14,3 % en 2022.
 - La proportion de décès par AMM est relativement similaire pour les principaux types de cancer, variant de 13,8 % à 17,2 % pour l'année 2022. Cela signifie qu'une personne sur cinq ou six qui est décédée d'un cancer a reçu l'AMM. Cette proportion est en croissance pour tous les types de cancer, entre 2019 et 2022.
- La proportion des personnes décédées d'une maladie neurologique ou neurodégénérative et ayant reçu l'AMM est passée de 3,3 % en 2019 à 13,1 % en 2022.
 - L'augmentation importante de la proportion des personnes décédées de la sclérose en plaques et de la maladie de Parkinson et ayant reçu l'AMM, de 2019 à 2022, pourrait

s'expliquer par le retrait du critère de fin de vie. Cependant, le nombre d'AMM administrées (64 et 190 personnes en 2022, respectivement) demeure très faible relativement au nombre de personnes atteintes de ces maladies au Québec (20 000 pour la sclérose en plaques et 23 000 pour la maladie de Parkinson). Ces deux maladies sont en effet fréquentes, mais sont rarement la cause du décès de la personne, dont l'espérance de vie est près de la normale.

- Une forte proportion des personnes décédées de la SLA ont reçu l'AMM, passant de 28,8 % en 2019 à 41,9 % en 2022. Outre le cancer, il s'agit de la maladie pour laquelle la proportion de décès par AMM est la plus élevée. Cela s'explique probablement par la progression habituellement très rapide de la maladie, avec une perte d'autonomie rapide et le développement de plusieurs symptômes invalidants, et une espérance de vie très courte.
- La proportion des personnes décédées d'une maladie de l'appareil circulatoire (maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire) et ayant reçu l'AMM est passée de 0,5 % en 2019 à 2,6 % en 2022.
- La proportion des personnes décédées d'une maladie de l'appareil pulmonaire et ayant reçu l'AMM est passée de 1,9 % en 2019 à 6,2 % en 2022.

Concernant l'AMM pour les personnes atteintes d'un TNCm

- Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres TNCm ayant reçu l'AMM est faible, car les critères en vigueur durant la période 2018-2023 restreignaient de façon importante les personnes admissibles. En effet, la personne devait avoir un déclin avancé et irréversible de ses capacités et pouvoir donner un consentement éclairé. Il n'y a qu'une courte période, dans l'évolution de la maladie, où ces deux critères sont présents.
- Actuellement, les AMM pour les TNCm sont administrées aux limites de la période de l'aptitude puisque, dans 45,8 % des cas, le prestataire a justifié l'administration de l'AMM dans un délai inférieur à celui de 90 jours exigé par le Code criminel en cas de mort naturelle non raisonnablement prévisible par la crainte de la perte imminente de l'aptitude de la personne.
- Depuis le 30 octobre 2024, la Loi permet aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir d'obtenir l'AMM par une demande anticipée, ce qui permettra à un plus grand nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres TNCm d'avoir accès à l'AMM.

Concernant l'AMM et le grand âge

- Comparativement à la population générale, dont environ 6,7 % des personnes décédées ont reçu l'AMM en 2022, c'est 2,8 % des personnes décédées âgées de 90 ans et plus qui ont eu recours à l'AMM. Ainsi, 97,2 % d'entre elles sont décédées de « mort naturelle ».
- Les maladies graves et incurables invoquées comme motifs d'AMM sont différentes pour les personnes de ce groupe d'âge de celles des autres groupes. Pour l'ensemble de la population, le cancer compte pour 70 % des motifs d'AMM, mais pour ce groupe d'âge, les proportions sont de 47,7 % au Québec et de 34 % au Canada. D'autres maladies, notamment les maladies cardiaques, vasculaires et cérébrovasculaires, sont plus fréquemment invoquées. Les différences entre le Québec et le Canada pourraient s'expliquer par l'interprétation plus large du critère de maladie grave et incurable et l'inclusion des affections graves et incurables dans les autres provinces. Cela rend donc admissibles des personnes âgées de 90 ans et plus présentant diverses conditions liées au grand âge, telles que le syndrome de glissement ou la fragilité, qui ne sont pas au Québec considérées comme des maladies graves et incurables admissibles à l'AMM.

- Lorsqu'elles atteignent un âge très avancé, plusieurs personnes présentent une diminution graduelle de leur autonomie et de leur qualité de vie, reliée à différentes affections ou maladies associées au vieillissement, sans qu'une maladie grave et incurable soit présente et responsable de ce déclin. Certaines personnes souhaitent alors la mort, considérant que leur qualité de vie actuelle n'est pas satisfaisante, sans espoir d'amélioration. Certains craignent que ces personnes de grand âge qui, de tout temps, ont souhaité la mort aient maintenant recours à l'AMM. Les données présentées dans ce rapport sont rassurantes à ce sujet.

5.9 Conclusion

Les données présentées dans ce chapitre permettent de dresser un portrait beaucoup plus précis des personnes recevant l'AMM.

Les 14 417 déclarations d'AMM transmises à la Commission représentent un nombre considérable permettant de procéder à des analyses des personnes ayant reçu l'AMM selon différentes variables et de présenter leurs caractéristiques respectives. La proportion provinciale de 6,7 % des décès globaux par AMM en 2022-2023 doit être lue en considérant tous les écarts importants lorsqu'on compare les grandes catégories de maladies. Par exemple, en 2022, 14,3 % des personnes décédées d'un cancer ont reçu l'AMM, alors que la proportion est de 13,1 % pour les maladies neurologiques ou neurodégénératives, 6,2 % pour les maladies pulmonaires et 2,6 % pour les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires. Les taux de décès par AMM en 2022 pour les principaux types de maladies neurologiques ou neurodégénératives sont les plus élevés (41,9 % pour la SLA, 40,0 % pour la sclérose en plaques et 24,5 % pour la maladie de Parkinson et les autres syndromes parkinsoniens), alors que, pour les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires, les décès par AMM sont des cas plus exceptionnels (2,6 % en 2022).

L'évolution sur cinq ans montre à la fois une stabilité et une croissance. En effet, bien que le nombre de déclarations d'administration d'AMM augmente, la répartition entre les quatre grandes catégories de maladies demeure relativement stable. Par ailleurs, les pronostics ne changent pas, et les délais entre la signature de la demande et l'administration de l'AMM restent similaires.

Au Québec, l'AMM fait maintenant partie du continuum des soins de fin de vie. Au cas par cas, l'AMM reste un soin de dernier recours pour le déclin des capacités et des souffrances inapaisables affectant 97,7 % des personnes qui sont dans la trajectoire de la mort à court terme. Cependant, le taux de décès par AMM n'en fait plus un soin d'exception.

6 DÉCISIONS DE LA COMMISSION

Résumé

En adoptant la LCSFV, la société civile, par son législateur, a légiféré pour que chaque AMM administrée soit revue par un organisme indépendant. La Commission a notamment ce mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Les commissaires sont nommés sur recommandation des ordres professionnels et des représentants de comités d'usagers. Ils sont médecins, infirmiers, pharmacien, représentants des usagers, travailleur social, éthicien, juristes et gestionnaire. La Commission fait l'examen de chaque AMM administrée en temps réel. S'il y avait dérive, la rétroaction par la Commission serait immédiate.

Dans les 10 jours suivant l'administration d'une AMM, le prestataire doit envoyer sa déclaration à la Commission qui l'étudie dans les 2 mois suivant sa réception et la sanctionne en réunion plénière des 11 commissaires. Pour les prestataires, la rigueur dans les détails est de mise. Tout est vérifié, noté et mis en registre par la Commission.

La société, par le biais du législateur, a adopté une loi établissant les critères d'admissibilité et les mesures de sauvegarde et un règlement exigeant une vérification de chaque AMM administrée. Les écarts font l'objet de correctifs. Si une AMM est jugée non conforme à la Loi, le médecin prestataire en est avisé par le président de la Commission, et le cas est transmis au Collège des médecins du Québec, comme la Loi le prévoit. Si la Commission constate qu'un problème se répète, en plus de faire des interventions individuelles auprès des médecins concernés, elle fait un rappel à tous les prestataires, par le biais d'une communication.

Les données annuelles sur la conformité et la non-conformité à la Loi ont déjà été publiées dans les rapports annuels de la Commission. Dans la presque totalité des cas (99,5 %), l'AMM a été jugée conforme à la Loi. La raison la plus fréquente de non-conformité (30 cas) est la conclusion, par la Commission, que la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable au sens de la Loi. La majorité de ces personnes étaient néanmoins dans une trajectoire vers un décès à court terme.

L'objectif de ce chapitre est de décrire les modalités de fonctionnement de la Commission concernant l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'AMM afin de vérifier le respect des exigences de la Loi. Par souci de transparence, la Commission précise les décisions prises pour les AMM administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023.

6.1 AMM et respect des exigences de la LCSFV

La Commission a pour mandat de surveiller l'application des exigences relatives à l'AMM en s'assurant que les conditions d'admissibilité prévues à l'article 26 de la LCSFV sont satisfaites et que les vérifications du médecin ont été effectuées en vertu de l'article 29 avant d'administrer l'AMM. La Commission doit juger de la conformité de l'administration de l'AMM, mais n'a pas le mandat d'évaluer la qualité de l'acte médical. Cette responsabilité incombe au CMDP des établissements et au CMQ.

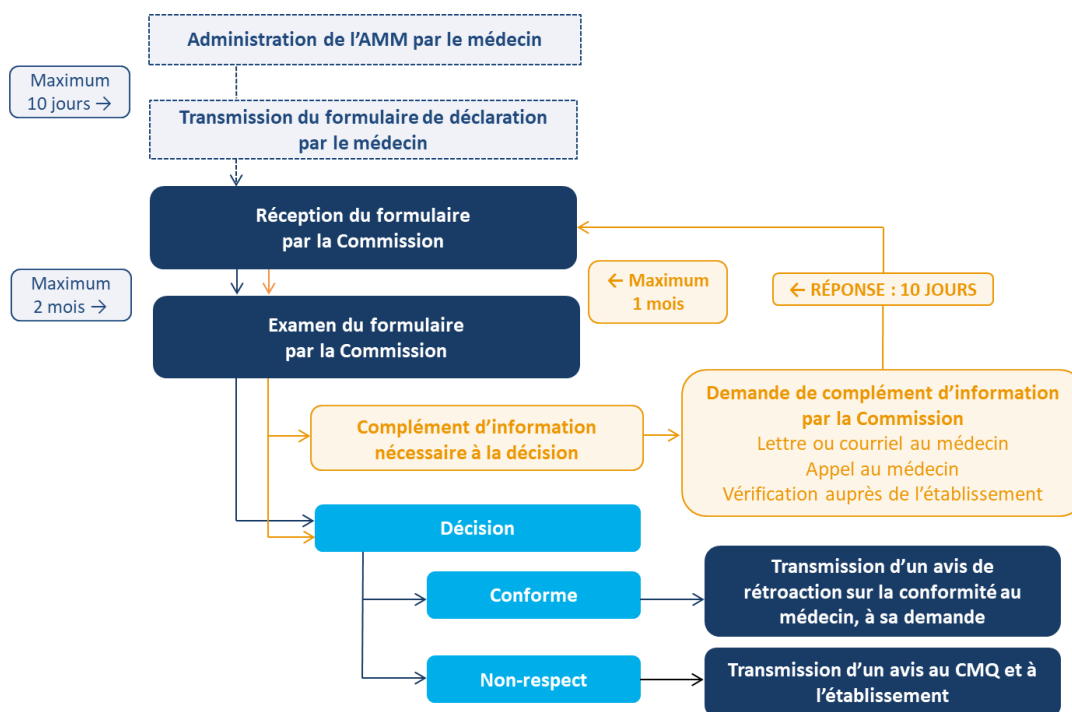
Le médecin qui administre une AMM doit la déclarer à la Commission dans les 10 jours suivant l'administration. Les renseignements devant être transmis sont déterminés par règlement du gouvernement³⁸ et le médecin doit remplir le *Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir* prescrit par le ministre conçu pour répondre aux exigences de la LCSFV. La Commission procède à l'examen de chaque déclaration en séance plénière, et ce, dans un délai maximal de deux mois

³⁸ 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. RLRQ. 2024, c. S-32.0001, r. 1. [\[En ligne\]](#).

suivant la réception du formulaire ([figure 6.1](#)). L'examen des formulaires est encadré par les balises prévues dans la LCSFV et dans le règlement, ainsi que par les différents guides, lignes directrices et fiches produits par les ordres professionnels.

Pour évaluer la conformité de l'AMM à la LCSFV, la Commission dispose uniquement des renseignements contenus dans le formulaire de déclaration rempli par le médecin ayant administré l'AMM. Le médecin doit décrire le tableau clinique, le processus décisionnel ainsi que les raisons qui l'ont convaincu de l'admissibilité de la personne à la suite de ses entretiens avec elle, avec ses proches et avec les membres de l'équipe de soins. Le tableau clinique comprend le ou les diagnostics principaux, les comorbidités, le pronostic vital estimé, les incapacités, les souffrances et l'aptitude à consentir aux soins. La Commission n'a pas accès au dossier médical de la personne. Si les renseignements contenus dans le formulaire sont jugés insuffisants pour parvenir à une décision, la Commission demande un complément d'information au médecin prestataire ou à toute autre personne qui pourrait être en mesure de lui fournir les renseignements.

Figure 6.1 Processus de la vérification du respect des exigences relatives à l'AMM par la Commission



6.2 Décisions rendues par la Commission

Les données de la Commission sur les décisions rendues sur la conformité, ainsi que les raisons de non-conformité, ont déjà été rendues publiques dans les rapports annuels d'activités. Un sommaire des cinq rapports d'activités est présenté ici.

La Commission a jugé que la presque totalité des AMM administrées (99,5 %) entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023 étaient conformes aux exigences de la Loi. Dans 6,9 % des cas, un complément d'information, obtenu auprès de l'établissement ou du médecin prestataire, a été nécessaire afin de parvenir à une décision. Pour les 0,5 % d'AMM jugées non conformes, la Commission a conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictées par la Loi n'avait pas été respectée. Les motifs de non-respect sont présentés au [tableau 6.1](#). Dans la plupart des cas (61,5 %), le motif concernait les critères relatifs aux conditions d'admissibilité à l'AMM, alors que, dans un peu plus du tiers des cas (38,5 %), cela concernait les critères relatifs aux mesures de sauvegarde exigées par la Loi.

Tableau 6.1 Motifs de non-respect d'une exigence de la Loi pour les AMM administrées

Motifs de non-respect	Nombre d'AMM
Critères relatifs aux conditions d'admissibilité à l'AMM	40
La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable	30
<i>Perte d'autonomie sévère, syndrome de glissement ou de chute liés au vieillissement</i>	14
<i>Handicap</i>	7
<i>Symptômes graves, sans diagnostic précis ou hypothèse diagnostique</i>	6
<i>Maladie non considérée grave et incurable</i>	3
La personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie	7
La personne n'était pas apte à consentir aux soins au moment de l'administration	3
Critères relatifs aux vérifications préalables par le médecin ayant administré l'AMM	25
La demande d'AMM n'a pas été contresignée par un professionnel de la santé ou des services sociaux au moment de la signature par la personne	15
Le médecin n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin indépendant après la formulation de la demande pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26	8
Le médecin n'a pas mené d'entretien avec la personne après la formulation de sa demande officielle d'AMM autre que le jour même de l'administration	2

Dans trente cas, bien que le médecin ait indiqué la présence d'une maladie grave et incurable, la Commission, après une analyse détaillée de l'information transmise, a conclu que la condition de la personne n'en constituait pas une. Dans quatorze cas, la personne présentait une perte d'autonomie sévère, un syndrome de glissement ou un syndrome de chute liés au vieillissement; la Commission ne considère pas ces conditions d'une personne âgée comme des maladies graves et incurables, en l'absence d'un diagnostic sur leur étiologie. Dans sept cas, la personne était atteinte d'un handicap, alors que, jusqu'au 7 mars 2024, la déficience physique n'était pas une condition admissible selon la LCSFV. Dans six cas, elle présentait un ou des symptômes graves, mais sans qu'un diagnostic précis ait été posé ou qu'une hypothèse diagnostique ait été évoquée. Dans deux cas, la personne avait une maladie que, après évaluation, la Commission n'a pas considérée comme grave et incurable. Dans un cas, les souffrances et les incapacités de la personne étaient en lien avec des conditions psychosociales. Rappelons que, selon le Code criminel, une personne est admissible à l'AMM si elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable, alors que, selon la LCSFV en vigueur au cours de la période couverte par le présent rapport, la personne devait être atteinte d'une maladie grave et incurable. Dans tous les cas, la personne avait fait une demande libre et éclairée, était apte à consentir aux soins, présentait un déclin avancé et irréversible de ses capacités et des souffrances constantes, intolérables et inapaisables. Des vignettes résumant le tableau clinique et la décision de la Commission pour certaines AMM jugées non conformes sont présentées au [chapitre 8](#).

Dans quatorze cas, le formulaire de demande d'AMM a été contresigné par un intervenant qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux. Pour être considéré comme tel, l'intervenant doit être membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions. Dans un cas, le médecin traitant de la personne avait contresigné le formulaire de demande, mais n'était pas présent lors de la signature par la personne.

Dans huit cas, le médecin qui a administré l'AMM n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin indépendant après la formulation de la demande pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM. Dans quatre cas, le second médecin était le médecin de famille ou le médecin traitant de la personne et avait réalisé tous ses entretiens avec la personne avant qu'elle ne formule sa demande formelle. Dans un cas, le second médecin avait un lien personnel avec le médecin prestataire et cela ne satisfait pas le niveau d'indépendance attendu. Dans un cas, le médecin qui a administré l'AMM avait identifié un médecin pour émettre un second avis, mais avait omis de lui en faire la demande et n'avait ainsi jamais obtenu cet avis. Le second médecin avait fait une évaluation du dossier de la personne et émis un avis a posteriori. Dans un cas, la personne avait été jugée admissible pour une maladie grave et incurable donnée lors d'une première demande d'AMM, mais contre toute attente, sa condition s'était améliorée et n'était plus admissible à l'AMM. Elle avait été jugée à nouveau admissible à l'AMM quelque temps plus tard avec

plusieurs pathologies, mais l'admissibilité pour cette condition n'avait pas été confirmée par un second médecin. Dans un cas, le médecin prestataire avait présupposé que le second médecin avait émis son avis puisqu'il était le médecin traitant de la personne et qu'il lui avait référé la personne pour l'administration de l'AMM, mais le médecin n'avait pas évalué son admissibilité avant de la référer. Il a émis son avis a posteriori.

Dans sept cas, la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie. Dans cinq cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec, mais celle-ci était expirée. Depuis mai 2022, la Commission ne déclare plus de telles situations comme étant non conformes à la LCSFV, d'une part, parce que la personne était préalablement assurée et, d'autre part, parce que cette exigence vise à éviter le « tourisme médical » et non à empêcher un résident du Québec d'avoir accès à un soin auquel il est autrement admissible. Dans les deux autres cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie d'une autre province canadienne. Malgré le non-respect de ce critère, la Commission est d'avis que les décisions des médecins étaient appropriées dans ces contextes.

Dans trois cas, la personne n'était plus apte à consentir aux soins au moment de recevoir l'AMM. Deux de ces situations sont survenues entre le moment où une entente de renonciation au consentement final a été permise par le Code criminel et le moment où l'amendement à la LCSFV, permettant le consentement en cas d'inaptitude, est entré en vigueur. Dans l'autre cas, le médecin avait obtenu un consentement verbal alors que la LCSFV exige un consentement écrit.

Dans deux cas, le médecin prestataire n'avait pas mené d'entretien avec la personne après la formulation de la demande officielle, à des moments différents et espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état, afin de s'assurer de la persistance de ses souffrances. Le médecin a effectué ses évaluations et confirmé l'admissibilité de la personne à l'AMM avant sa demande officielle et ne s'est pas entretenu avec elle par la suite, sinon le jour même de l'AMM.

[Délai de transmission des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM](#)

Pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023, 93,0 % des formulaires ont été transmis à la Commission dans le délai prescrit, alors que 7,0 % l'ont été plus de 10 jours après l'administration de l'AMM. À la suite de l'analyse des données détaillées relatives aux AMM administrées transmises par les établissements, la Commission a constaté que 187 formulaires ne lui avaient pas été transmis. Une requête a été formulée auprès des établissements concernés pour obtenir ces formulaires. La Commission a alors pu en faire l'examen, mais parfois après un très long délai allant jusqu'à quelques années. En ne recevant pas le formulaire dans le délai prescrit, la Commission ne peut remplir son mandat de vigilance sur l'administration d'AMM en temps réel, comme la Loi le prévoit.

6.3 Constats

Huit ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV et la possibilité pour les Québécois de recevoir l'AMM, suivant des critères et mesures de sauvegarde très précis, la presque totalité (99,5 %) des AMM ont été administrées conformément à la Loi. Sauf en de rares exceptions, les mesures de sauvegarde très strictes ont été respectées.

La crainte principale, au regard de l'AMM, surtout considérant la proportion de décès par AMM, qui est plus élevée au Québec que dans les autres juridictions où l'euthanasie, l'AMM ou le suicide assisté sont permis, est qu'il y ait une « pente glissante », c'est-à-dire que, sans que les critères d'admissibilité soient modifiés dans la Loi, leur interprétation soit de plus en plus libérale et permette ainsi à des personnes qui, au départ, n'auraient pas été admissibles de recevoir l'AMM. Un examen minutieux des AMM administrées permet à la Commission de conclure que cette pente glissante n'est pas présente. Bien que le retrait du critère de fin de vie ait permis à des personnes avec un pronostic vital prolongé et des maladies graves et incurables « non mortelles » d'avoir accès à l'AMM, la Loi a été respectée dans la presque totalité des cas.

Pour les rares cas où la Commission a jugé que la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable, elle était néanmoins, dans la majorité des cas, dans une trajectoire vers un décès à court terme, bien qu'aucun diagnostic précis de maladie grave et incurable n'ait été posé. La Commission devra, au cours des prochaines années, continuer à exercer une grande vigilance pour s'assurer de l'absence de pente glissante ou de dérive, qui serait causée par une interprétation plus libérale des critères d'admissibilité, sans modification de la Loi.

Il persiste cependant pour certains, y compris certains commissaires, une inquiétude que l'AMM remplace la « mort naturelle » chez des personnes âgées qui, devant une perte d'autonomie progressive, choisissent de demander l'AMM plutôt que de vivre dans des conditions qu'elles jugent intolérables. Comme la Commission l'a déjà rappelé dans un communiqué aux prestataires, le grand âge, même s'il s'accompagne d'une perte d'autonomie importante, ne peut pas être considéré comme une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM³⁹.

Le retrait du critère de « fin de vie », devenu inopérant en mars 2020 et retiré de la Loi en juin 2023, a élargi considérablement le spectre de maladies graves et incurables pouvant rendre admissible à l'AMM. Il a permis à des personnes avec un pronostic de survie relativement prolongé de recevoir l'AMM. Évaluer l'admissibilité d'une demande d'AMM est parfois plus complexe qu'auparavant, et les professionnels compétents n'ont pas toujours l'expertise clinique pour le faire. Dans de tels cas, ils contactent parfois la Commission, qui les redirige vers le CMQ ou leur groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pour les guider dans leur évaluation. Il n'est pas du mandat de la Commission de donner des avis préalables. Certaines situations occasionnent toutefois beaucoup de questionnements, voire de stress et d'inquiétudes, aux professionnels confrontés à ces situations difficiles.

6.4 Conclusion

La décision de 2014 d'instaurer un mécanisme de contrôle de chaque AMM administrée est la pierre angulaire sur laquelle repose la confiance de la société dans le régime d'AMM du Québec. Chaque décision d'administrer l'AMM aux personnes qui ont voulu recourir à ce soin est examinée. L'analyse des déclarations et la décision conséquente concernant les 14 417 AMM administrées au cours de la période concernée demande une organisation finement réglée, efficace et efficiente et une grande rigueur. C'est uniquement grâce à ce mécanisme rigoureux de contrôle que, malgré le nombre croissant d'AMM administrées annuellement, la société québécoise peut être rassurée qu'il n'y a pas de dérive et que le régime d'AMM ne permet pas « l'AMM sur demande ».

La Commission décrit ici un mécanisme de contrôle harmonieux implanté apparemment sans heurt. Ce ne fut cependant pas le cas. Malgré une évaluation rigoureuse, les prestataires du soin sont parfois dans l'incertitude et le doute, se demandant si l'AMM était appropriée pour la personne, sur les plans moral, éthique et légal. Même si les critères sont clairs sur papier, leur application clinique peut être difficile et est toujours nuancée. Les communications de la Commission suscitent toujours des inquiétudes. De plus, personne n'aime voir ses décisions professionnelles prises en son âme et conscience scrutées et analysées par des représentants pluridisciplinaires de la société civile, la majorité n'étant pas médecins, même s'ils sont cliniciens de leur discipline. Il a fallu du temps pour que la Commission explique son rôle aux médecins et que ceux-ci comprennent son mandat, différent de celui du CMDP et du CMQ. C'est grâce à un dialogue avec les prestataires qu'un respect réciproque a pu être instauré. La Commission est aussi transparente en décrivant dans des vignettes des personnes qui ont reçu l'AMM. Elle restera un partenaire rassurant auprès des prestataires d'AMM, mais parfois perçu comme un peu menaçant en raison de son rôle propre.

³⁹ Commission sur les soins de fin de vie. Les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir au Québec : La constance dans l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Versions du 29 juin 2023 [\[En ligne\]](#) et 17 avril 2024 [\[En ligne\]](#).

7 VIGNETTES D'AMM COMPLEXES À LA SUITE DU RETRAIT DU CRITÈRE DE FIN DE VIE

Résumé

Jusqu'en mars 2020, la LCSFV requérait qu'une personne soit en fin de vie pour être admissible à l'AMM. Les personnes admissibles à l'AMM étaient donc atteintes d'une maladie grave et incurable qui les mettait dans une trajectoire de la mort, avec un pronostic vital qui était habituellement inférieur à six mois ou, rarement, entre six mois et un an. Ce n'est plus le cas depuis que le critère de fin de vie a été rendu inopérant, en mars 2020.

Des personnes atteintes de maladies graves et incurables avec un pronostic de survie de plusieurs années, ou de maladies chroniques ne réduisant pas l'espérance de vie, sont alors devenues admissibles à l'AMM. Juger l'admissibilité d'une personne dont le pronostic vital n'est pas diminué est souvent plus complexe que pour celles qui sont en fin de vie, entre autres en raison de la grande variété de maladies répondant alors à ce critère d'admissibilité. Même si elles sont peu nombreuses (moins de 5 % des AMM), elles occupent une grande place dans la pratique des professionnels impliqués dans l'AMM, ainsi que dans le processus d'évaluation de la conformité de la Commission.

À des fins de transparence et d'information, la Commission décrit quelques-unes de ces AMM complexes dans des vignettes. La Commission a jugé ces AMM conformes et précise ses décisions.

Après avoir présenté des vignettes d'AMM administrées chez des personnes en fin de vie, la Commission présente ici des vignettes d'AMM administrées chez des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, mais qui n'étaient pas en fin de vie.

7.1 Vignettes

Les vignettes présentées ici décrivent des histoires cliniques réelles plus complexes de personnes qui n'étaient pas en fin de vie et pour lesquelles il est parfois plus difficile de statuer sur leur admissibilité à l'AMM. Au Québec, depuis le 12 mars 2020, le critère de fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM ne s'applique plus; l'impact sur l'admissibilité réelle à l'AMM s'est toutefois produit seulement le 17 mars 2021, à la suite du retrait du critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » du Code criminel. Ce retrait rend admissibles à l'AMM des personnes atteintes de maladies chroniques graves et incurables qui ne sont pas en fin de vie.

Cela a également augmenté de façon importante le nombre de maladies graves et incurables pour lesquelles une personne pourrait être admissible à l'AMM, incluant plusieurs maladies dont l'impact sur la qualité de vie de la personne atteinte est important, mais qui ne réduisent pas leur pronostic vital. L'évaluation de l'admissibilité d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable qui n'est pas en fin de vie est en outre souvent beaucoup plus complexe que pour une personne atteinte d'une maladie terminale en fin de vie.

Les personnes qui n'étaient pas en fin de vie demeurent néanmoins la minorité de celles qui ont reçu l'AMM, représentant 3,7 % (138 personnes) et 3,5 % (182 personnes) des AMM administrées en 2021-2022 et 2022-2023, respectivement. Elles contribuent donc de façon marginale à la hausse du nombre d'AMM.

Fibromyalgie à conséquences particulières

Une personne était atteinte de fibromyalgie depuis plus de 30 ans, avec une douleur tellement sévère qu'elle ne pouvait pas marcher, et a dû commencer à utiliser un fauteuil roulant dans la trentaine. Elle ne sortait jamais de chez elle, s'était aliénée de plusieurs proches et dépendait d'une amie pour ses courses et plusieurs tâches ménagères.

Elle était suivie en clinique interdisciplinaire spécialisée depuis plusieurs années et avait tenté plusieurs analgésiques et autres approches thérapeutiques, sans succès. La douleur entraînait une détérioration de sa condition globale et, parfois, une diminution de l'alimentation et de l'hydratation, au point de devoir être hospitalisée pour déshydratation. Lors de sa dernière hospitalisation, où elle était gravement malade, elle a regretté qu'on ne l'ait pas laissée mourir. Une consultation en psychiatrie a alors conclu à un trouble de personnalité, sans dépression majeure. Elle a alors formulé une demande d'AMM et, pour y hâter son accès, a décidé de cesser de s'alimenter. Deux médecins l'ayant jugée admissible, elle a reçu l'AMM.

Après une longue discussion, notamment sur la maladie grave et incurable de cette personne, les commissaires ont jugé, sur division, que l'ensemble du tableau clinique rendait l'AMM conforme à la LCSFV.

Trois éléments de ce tableau clinique méritent discussion. Premièrement, la Commission est d'avis que la fibromyalgie n'est pas d'emblée une maladie grave et incurable rendant une personne admissible à l'AMM. C'est seulement dans des situations exceptionnelles d'une maladie au diagnostic bien établi, avec impact fonctionnel sévère depuis plusieurs années et prise en charge par une équipe spécialisée avec traitement multimodal, que la fibromyalgie peut être considérée comme une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM, comme c'était le cas pour cette personne. Deuxièmement, une cessation volontaire de l'alimentation ou de l'hydratation (« grève de la faim »), ou l'expression de la volonté de le faire, ne peut en aucun cas être considérée comme une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM, ni être considérée dans l'évaluation de l'admissibilité. En effet, si c'était le cas, il serait possible pour toute personne souhaitant recevoir l'AMM de cesser de s'alimenter ou de s'hydrater. Troisièmement, la coexistence de troubles mentaux, dont des troubles de personnalité, et d'une maladie physique peut parfois rendre l'évaluation de l'admissibilité très complexe. Même si la présence du trouble mental, comme le trouble de personnalité dans ce cas, exacerbe parfois les souffrances physiques ou psychiques de la personne, il importe de s'assurer que les souffrances sont reliées principalement à la maladie physique et que le trouble mental n'interfère pas avec l'aptitude de la personne à demander l'AMM.

Cécité sans diagnostic établi, dégénérescence maculaire probable

Une personne habitait en résidence privée pour aînés et présentait une atteinte importante de l'état général progressive. Elle n'avait plus d'appétit, ne mangeait presque pas, s'affaiblissait au point d'avoir besoin de soutien pour se déplacer et aller à la toilette. Sa dénutrition était tellement sévère que son pronostic de survie était limité. Presque aveugle, elle a perdu la vue de façon progressive sans qu'un diagnostic ait été établi, mais la dégénérescence maculaire était l'hypothèse diagnostique la plus probable. Elle ne pouvait plus lire, regarder la télévision, contempler le paysage, etc. Elle devait être relocalisée en CHSLD, ce qu'elle a refusé.

L'investigation (incomplète et non invasive, car elle a refusé une investigation complète) a montré une fibrillation auriculaire, une cardiomégalie et des marqueurs biologiques de dénutrition. Elle a demandé l'AMM avec insistance en raison des souffrances psychologiques reliées à sa perte d'autonomie.

Malgré la perte d'autonomie sévère et le pronostic de survie limité, la présence d'une maladie grave et incurable est essentielle pour être admissible à l'AMM selon la LCSFV. Après une longue discussion, la majorité des commissaires ont jugé que la dégénérescence maculaire très probable, même si non diagnostiquée de façon certaine, représentait une maladie grave et incurable pour cette personne, causant une cécité presque totale. Bien que son pronostic vital ait été estimé à moins de 18 mois en raison de son

état de dénutrition avancé, ce dernier ne représentait pas une maladie grave et incurable, puisqu'aucun diagnostic ni aucune hypothèse diagnostique probable n'a été posé.

Polypathologie avec migraine comme pathologie principale

Une personne vivait avec des migraines sévères quotidiennes depuis la quarantaine, réfractaires et intolérables. Les migraines empoisonnaient sa vie et la rendaient misérable. Elle en était devenue inapte au travail. Elle était également atteinte d'une collagénose mixte, ainsi que de fibromyalgie et d'arthrose facettaire lui causant des douleurs importantes, mais qui en soi ne représentaient pas, dans ce cas, des maladies graves et incurables. Sa demande d'AMM était motivée par la présence des migraines quotidiennes, réfractaires malgré un suivi en neurologie durant de nombreuses années. Sa qualité de vie était très pauvre en raison de ces migraines et de la souffrance associée.

La migraine, en soi, n'est pas une maladie grave et incurable rendant une personne admissible à l'AMM. Dans la grande majorité des cas, elle occasionne une souffrance, parfois sévère, mais épisodique, avec une qualité de vie préservée entre les épisodes. Dans ce cas, toutefois, la présence quotidienne des migraines, réfractaires à tout traitement, en a fait une maladie grave et incurable pouvant rendre admissible à l'AMM. La présence de comorbidités occasionnant de la douleur multifocale contribuait également à la souffrance et au déclin des capacités.

Presbycousie et acouphène⁴⁰

Une personne était atteinte de presbycousie (surdit   li  e    l'  ge) associ  e    un acouph  ne s  v  re, invalidant. Cette surdit   avait commenc   sept ou huit ans auparavant et n'avait cess   de progresser jusqu'   la surdit   totale r  cente, qui ne pouvait pas   tre corrig  e par un appareil auditif. Elle ne pouvait pas communiquer verbalement, ne pouvait pas   couter la t  l  vision ni de la musique, et s'en trouvait ainsi tr  s isol  e. Plus r  cemment, un acouph  ne tr  s intense s'  tait ajout  , cr  ant un vrombissement inapaisable constant qui l'agressait sans rel  che; c'  tait pour elle inapaisable et intol  rable. La presbycousie, tr  s fr  quente au grand   ge, ainsi que l'acouph  ne ne peuvent pas   tre consid  r  s, en soi, comme des maladies graves et incurables rendant une personne admissible    l'AMM. La Commission a toutefois jug   que, dans des cas tr  s particuliers et rares de surdit   totale avec acouph  nes s  v  res, comme celui-ci, cela peut   tre le cas.

Arthrose diffuse avec douleurs chroniques s  v  res

Une personne   tait atteinte de douleurs chroniques musculosquelettiques s  v  res, sans diminution de son pronostic vital de plusieurs ann  es. Elle ne pouvait   tre soulag  e par les approches th  rapeutiques vari  es et soutenues dans des centres tertiaires. Ses douleurs interf  raient de fa  on s  v  re avec sa mobilit   et son   tat g  n  ral, la for  ant      tre alit  e la plupart du temps, et lui causaient une anorexie. Elle pr  sentait   galement une dyspn  e et une tachycardie au moindre effort.

Les douleurs   taient pr  sentes depuis six ans et avaient d  but      la suite d'un traumatisme, mais l'investigation avait montr   une arthrose facettaire multi  tag  e s  v  re, ainsi qu'une arthrose s  v  re aux genoux, hanches et mains. Plusieurs traitements, incluant une   valuation et une prise en charge en physiatrie et en clinique de douleur, des infiltrations facettaires et plusieurs analg  siques, notamment des opio  des, n'avaient pas apport   de soulagement. La douleur et son impact avaient m  me augment   au fil des ans. C'est dans ce contexte, en raison de sa douleur constante, intol  rable et inapaisable la contraignant    demeurer au lit la plupart du temps, qu'elle a demand   l'AMM.

Chez la tr  s grande majorit   des personnes, l'arthrose ou l'arthrite inflammatoire ne peuvent pas   tre consid  r  es comme des maladies graves et incurables. Cependant, chez certaines dont la douleur ne peut   tre soulag  e par tous les moyens pharmacologiques et non pharmacologiques disponibles, et qui leur

⁴⁰ Cette AMM a   t   administr  e apr  s le 31 mars 2023, mais la Commission jugeait important de pr  senter cette vignette d  s maintenant.

occasionne des souffrances intolérables et un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, elles deviennent des maladies graves et incurables. Dans le cas présent, la Commission considère que l'accès aux traitements de pointe sans succès et le caractère invalidant de l'arthrose en font une maladie grave et incurable admissible à l'AMM en dépit du jeune âge de la personne. Les souffrances étaient inapaisables et le déclin des capacités, avancé et irréversible. La Commission a jugé cette AMM conforme à la LCSFV.

Obésité morbide avec autres comorbidités

Une personne était atteinte d'obésité et de diabète depuis l'enfance, ainsi que de troubles neurologiques accompagnés de convulsions qui étaient bien contrôlées. Son obésité morbide avait récidivé à la suite d'une chirurgie bariatrique, était réfractaire aux traitements médicaux et compliquait le traitement de son diabète. Elle avait également développé une cirrhose non alcoolique. Elle avait eu des complications récentes d'une prothèse totale du genou, avec fracture périprothétique à la suite d'une chute, compliquée d'une arthrite septique.

Son obésité entraînait une atteinte fonctionnelle importante qui a nécessité une admission en CHSLD, où elle ne pouvait pas se mobiliser et était dépendante du lève-personne pour les transferts. C'est dans ce contexte, où elle considérait ne pas avoir une qualité de vie satisfaisante, et qualifiait même sa condition de déchéance totale, qu'elle a demandé l'AMM. Elle n'était pas en fin de vie, mais ses multiples pathologies, incluant l'obésité morbide et la cirrhose, réduisaient son pronostic vital à quelques années. À la suite des évaluations en orthopédie, en psychiatrie et en gériatrie, elle a été jugée admissible à recevoir l'AMM.

La Commission considère que l'obésité morbide ne peut pas, en soi, être considérée comme une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM. Cependant, lorsque, dans des cas comme celui-ci, elle occasionne ou est accompagnée de plusieurs pathologies, l'ensemble de la condition de la personne peut être considérée comme une maladie grave et incurable. C'est donc pour cette raison que cette AMM a été jugée conforme à la LCSFV.

Maladie de Crohn

Une personne était atteinte d'une maladie de Crohn depuis 30 ans, qui fut sévère dès le diagnostic. Elle a dû subir de multiples chirurgies pour complications d'iléite, d'entérite, d'abcès, etc. Elle a eu des périodes de rémission, mais celles-ci se faisaient rares. Elle a eu de multiples consultations en médecine spécialisée sans aucune amélioration de sa condition. Elle faisait des subocclusions répétées. Avec les années, en raison de la sévérité de sa condition, elle a été jugée inapte au travail. Ses douleurs étaient persistantes et inapaisables. Lors de crises, elle ne tolérait pas la position assise plus de quinze minutes et ne pouvait marcher plus de cinq minutes. À part certaines contorsions de position corporelle qui atténuaient sa douleur, rien ne la soulageait vraiment. Elle était une personne active, pratiquant les sports dans la nature pendant ses périodes de rémission. Elle n'était pas en fin de vie et aurait probablement pu vivre plusieurs années.

La Commission a jugé qu'une maladie de Crohn de cette sévérité, avec multiples complications et épisodes fréquents de crises, représente une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM.

Glaucome ayant mené à une cécité et à une surdité

Une personne était atteinte de quelques maladies chroniques, notamment une fibrillation auriculaire chronique, un syndrome de l'intestin irritable avec diarrhées urgentes et une anxiété vespérale.

Elle a demandé l'AMM pour la cécité, conséquence du glaucome. Elle avait un glaucome lentement progressif suivi étroitement en ophtalmologie. Ce glaucome a progressé rapidement et elle est devenue aveugle en quelques mois seulement. Elle ne pouvait plus rien faire et dépendait totalement d'un soutien domestique. Elle avait également une surdité importante, donc la combinaison de la cécité et de la surdité l'isolait totalement de son environnement. Elle ne voyait aucun sens à sa vie et n'était pas sortie de son

appartement dans les trois derniers mois. Sa souffrance psychique était amplifiée par les diarrhées fréquentes et la crainte d’être souillée. Le délai de 90 jours requis par le Code criminel pour les personnes dont la mort naturelle n’est pas raisonnablement prévisible a été très difficile. Elle est demeurée isolée dans sa chambre durant toute cette période, à attendre la date fixée pour l’AMM.

Les changements du système sensitif (vision, audition) sont très fréquents, voire universels avec l’âge. Pour la très grande majorité des personnes, ces changements ont un impact limité sur leur autonomie fonctionnelle et leur qualité de vie. Cependant, dans certains cas, des maladies occasionnent des pertes sensibles sévères. Dans le présent cas, le glaucome a conduit à la cécité de la personne qui ne pouvait pas vivre ainsi en raison du déclin irréversible de ses capacités, de sa perte d’autonomie et de ses souffrances. La Commission a jugé cette AMM conforme à la LCSFV.

7.2 Conclusion

Le régime québécois d’AMM repose sur des conditions d’admissibilité à l’AMM bien énoncées par la LCSFV. Cependant, chaque personne qui demande l’AMM a une histoire et un tableau cliniques qui lui sont propres, et l’évaluation de chaque critère d’admissibilité doit être faite de façon indépendante. Les vignettes présentées ici témoignent de la complexité de situations auxquelles sont confrontés les professionnels compétents. La Commission le fait dans un objectif de formation et de transparence dans l’exercice du mandat que la société civile lui confie.

8 VIGNETTES D'AMM JUGÉES NON CONFORMES AUX CONDITIONS DE LA LCSFV

Résumé

Bien que la presque totalité des AMM administrées aient été jugées conformes par la Commission, un petit nombre ont été jugés non conformes à la LCSFV.

Les critères d'admissibilité à l'AMM sont clairement énoncés dans la LCSFV. Cependant, ils nécessitent souvent une certaine interprétation et application à la situation particulière de chaque personne par les médecins évaluateurs et prestataires. Dans certains cas, l'admissibilité est discutable et on se retrouve dans une « zone grise ». Il en est ainsi pour plusieurs AMM jugées non conformes en fonction du critère de maladie grave et incurable. Bien que deux médecins aient jugé la personne admissible, la Commission a conclu que l'AMM outrepassait les critères en vigueur à ce moment.

C'est dans un objectif de rétroaction aux prestataires d'AMM et aux professionnels de la santé et d'information auprès de la population que la Commission présente ici des résumés anonymisés du tableau clinique d'AMM qui ont été jugées non conformes.

Comme mentionné dans les rapports annuels d'activités de la Commission, la presque totalité des AMM administrées au Québec ont été jugées conformes à la Loi. Cependant, après une analyse minutieuse, la Commission a conclu que, dans 0,5 % des cas, au moins un des critères d'admissibilité ou une des mesures de sauvegarde n'avait pas été respecté. Bien qu'il s'agisse d'une très faible proportion des AMM, ce n'est pas banal. En raison de la gravité des conséquences, aucune AMM ne devrait être administrée de façon non conforme à la LCSFV.

Pour qu'une AMM soit déclarée non conforme à la LCSFV, les deux tiers des onze commissaires doivent être de cet avis, à la suite d'une discussion en séance plénière et d'un complément d'information obtenu auprès du médecin prestataire par un des commissaires médecins lors d'une conversation téléphonique.

En annexe de son rapport annuel d'activités 2022-2023, la Commission a publié des vignettes décrivant des tableaux cliniques de personnes qui ont reçu l'AMM en conformité avec la LCSFV⁴¹. La Commission avait alors jugé important de rendre cette information disponible à la population, aux professionnels de la santé et aux médecins prestataires d'AMM.

La Commission considère également qu'il est important de présenter des exemples de tableaux cliniques d'AMM qui ont été jugées non conformes pour montrer les limites de la LCSFV. D'ailleurs, les Pays-Bas rapportent également ces renseignements dans leurs rapports⁴².

⁴¹ Commission sur les soins de fin de vie. Le portrait de l'aide médicale à mourir au Québec : le tableau clinique des personnes qui ont reçu l'AMM. 2022-2023. [\[En ligne\]](#).

⁴² Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Pays-Bas. Rapports annuels. [\[En ligne\]](#).

8.1 Critères d'admissibilité à l'AMM

Les critères d'admissibilité à l'AMM, édictés par la LCSFV, sont très clairs et bien connus des médecins prestataires et évaluateurs d'AMM. Toutefois, l'interprétation de ces critères et leur application à la condition clinique particulière d'une personne demandant l'AMM sont parfois complexes. Par exemple, le critère central de maladie grave et incurable n'est pas expliqué par la LCSFV. Bien que les outils cliniques développés par les ordres professionnels soient utiles dans l'évaluation de l'admissibilité, il n'existe pas de liste de maladies graves et incurables admissibles, car chaque situation est unique et nécessite une évaluation globale de la condition clinique de la personne. Le médecin fait parfois face à une condition clinique complexe dont l'admissibilité n'est pas claire. Ces situations requièrent une évaluation nuancée, mais la conclusion ne peut pas l'être : le médecin doit décider si la personne est admissible ou non à l'AMM. Il n'y a pas de choix mitigé. Cela requiert une très grande capacité d'analyse et d'interprétation nuancée de la part des médecins évaluateurs, mais également la capacité de trancher malgré l'incertitude.

8.2 Loi en évolution constante qui complique les décisions des prestataires

La LCSFV a été modifiée depuis son entrée en vigueur en 2015, avec plusieurs changements successifs adoptés par l'Assemblée nationale (renoncement au consentement final en juin 2021) ou dictés par la Cour (retrait du critère de fin de vie en mars 2020). Ces changements montrent que la Loi et les critères d'admissibilité évoluent, en phase avec le consensus social. Ce dernier précède souvent la modification de la Loi. Des médecins prestataires pourraient ainsi être tentés de juger admissible une personne qui ne satisfait pas aux critères actuels de la LCSFV, mais dont la condition clinique devrait la rendre admissible, selon l'opinion du médecin ou ce qu'il perçoit du consensus social.

Dans d'autres cas, il y a une discordance entre les critères d'admissibilité édictés par le Code criminel et par la LCSFV. Ainsi, le Code criminel considère comme admissibles, depuis 2016, les personnes présentant une maladie, un handicap ou une affection grave et incurable alors que la LCSFV en vigueur au cours de la période du présent rapport limitait l'admissibilité à la maladie grave et incurable. Certains médecins jugent acceptable d'administrer l'AMM à une personne qui satisfait aux critères du Code criminel, même si elle n'est pas admissible selon la LCSFV. C'est le cas, parfois, de personnes avec un handicap⁴³ ou une affection qui ne peut pas être considérée comme une maladie.

Évidemment, dans ces deux cas, les AMM administrées ne sont pas conformes à la LCSFV. Le médecin ne peut en aucun cas se substituer au législateur et décider lui-même si une personne est admissible, sans tenir compte des critères d'admissibilité en vigueur à ce moment. En outre, il ne peut pas se contenter de respecter le Code criminel. La LCSFV doit également être respectée dans tous les cas.

8.3 Principales difficultés liées à la conformité à la LCSFV

Parmi les critères d'admissibilité à l'AMM, deux, dont l'évaluation peut être difficile dans des situations cliniques complexes, sont la maladie grave et incurable et le déclin avancé et irréversible des capacités. En effet, alors qu'il est clair que certaines conditions cliniques sont des maladies graves et incurables (p. ex., cancer, maladie neurodégénérative, maladie cardiaque ou pulmonaire avancée, insuffisance rénale terminale), pour d'autres, le médecin doit exercer son jugement clinique. Par exemple, l'arthrose est une maladie très fréquente avec l'âge. Pour la très grande majorité des personnes qui ont de l'arthrose, celle-ci n'est pas une maladie grave et incurable. Bien qu'elle soit incurable, les principaux symptômes associés, la douleur et la perte de mobilité peuvent être soulagés ou compensés dans la majorité des cas. Pour certaines personnes avec une arthrose sévère, toutefois, aucun traitement ne peut soulager la douleur ni compenser la perte de mobilité. Pour ces personnes, l'arthrose peut donc être considérée comme une maladie grave et incurable. Il n'y a toutefois pas d'indicateur clair et précis permettant de déterminer quand l'arthrose

⁴³ Depuis le 7 mars 2024, une personne avec une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM.

peut être considérée comme une maladie grave et incurable. Il y aura conséquemment des divergences entre les évaluateurs, face à la même situation clinique.

Une autre difficulté fréquemment rencontrée est de différencier les effets du vieillissement, variables d'une personne à l'autre, de la présence d'une maladie grave et incurable. Les seuls effets du vieillissement, même s'ils entraînent une perte d'autonomie importante et des souffrances psychologiques ou physiques, ne peuvent pas être considérés comme une maladie grave et incurable. Cependant, différencier les deux, dans une situation clinique particulière, est souvent difficile et la conclusion peut varier entre les évaluateurs.

L'évaluation de l'admissibilité à l'AMM n'est pas toujours une science exacte. Il est toutefois du mandat de la Commission de s'assurer que chaque AMM administrée est conforme à la LCSFV. Dans les situations où l'admissibilité n'est pas claire, elle se base sur la déclaration du médecin prestataire, l'expertise variée et complémentaire des commissaires et, parfois, une discussion téléphonique avec le médecin. L'AMM est jugée non conforme à la LCSFV si deux tiers des commissaires la jugent ainsi.

8.4 Vignettes d'AMM jugées non conformes par la Commission

Voici des vignettes de tableaux cliniques d'AMM qui ont été jugées non conformes à la LCSFV, ainsi qu'un résumé des raisons ayant motivé cette décision de la Commission.

Fragilité liée à l'âge

Une personne âgée présentait de multiples comorbidités pour lesquelles elle avait cessé ses médicaments. Celles-ci incluaient un diabète sans atteinte des organes cibles et sans complications, une légère insuffisance cardiaque compensée, une hypertension artérielle, une fibrillation auriculaire lente et une sténose spinale. Elle était asthénique et souffrait de douleurs dans les membres inférieurs causées par la sténose spinale. Elle souhaitait recevoir l'AMM en raison de ses douleurs, mais surtout du fait qu'elle se voyait comme une morte vivante, n'était capable de ne rien faire et n'attendait que la mort depuis longtemps. Elle avait été hospitalisée en raison de chutes et ne pouvait retourner vivre chez elle ni aller vivre dans une résidence pour aînés. Sa perte d'autonomie était telle qu'elle nécessitait un hébergement en CHSLD, ce qu'elle refusait catégoriquement. Selon l'évaluation même du médecin prestataire, elle n'avait pas une maladie grave et incurable, mais plutôt plusieurs « petites maladies ». Il considérait que sa condition principale était la fragilité liée à l'âge.

À la lumière de l'ensemble des renseignements transmis dans le formulaire de déclaration et de ceux obtenus lors d'un entretien avec le médecin, la Commission a jugé cette AMM non conforme à la LCSFV puisque la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable. En effet, la fragilité liée à l'âge ainsi que les seuls effets du vieillissement ne peuvent pas être considérés comme une maladie grave et incurable.

Syndrome de fragilité

Une personne est décrite comme souffrant d'un syndrome de fragilité sévère relié à une hypertension artérielle et à une intolérance à la médication (hypotension orthostatique), d'un syndrome de chutes, de vertiges, d'une cécité traumatique datant de décennies et d'ostéoporose fracturaire. Elle présentait un risque élevé d'accident vasculaire cérébral ou d'infarctus et ce risque était accru par sa décision de cesser ses médicaments. La personne vivait depuis longtemps avec une cécité totale accidentelle à laquelle elle s'était bien adaptée. Elle demeurait active et prenait plaisir à faire de longues marches. La cécité n'était pas la raison pour laquelle elle demandait l'AMM. Elle avait dû cesser ces promenades en raison de chutes causées par de l'hypotension orthostatique secondaire à la prise d'antihypertenseurs. Elle a continué à présenter des étourdissements et des pertes d'équilibre après l'arrêt des antihypertenseurs, de sorte qu'elle ne pouvait reprendre ses activités antérieures. Elle était confinée à son fauteuil, est devenue asthénique et a perdu intérêt à la vie.

À la lumière de l'ensemble des renseignements transmis dans le formulaire de déclaration et de ceux obtenus lors d'un entretien avec le médecin, la Commission a conclu que le critère de maladie grave et incurable n'était pas respecté. En effet, le syndrome de fragilité en soi ne peut pas être considéré comme une maladie grave et incurable, et aucune de ses autres conditions ne satisfaisait ce critère. En outre, la cécité totale peut être considérée comme une maladie grave et incurable lorsqu'elle est causée par une maladie telle que le glaucome ou la dégénérescence maculaire. Dans ce cas, toutefois, la cécité n'était pas la raison pour laquelle elle demandait l'AMM puisqu'elle était présente depuis longtemps et que la personne s'y était bien adaptée.

Syndrome de glissement

Une personne présentait des incapacités et des souffrances importantes dont le principal diagnostic était un syndrome de glissement avancé et jugé irréversible. Elle avait été hospitalisée plusieurs fois pour des douleurs abdominales, des nausées et des vomissements incoercibles. Elle ne mangeait plus en raison de ces symptômes, pour lesquels les investigations se sont avérées négatives. Le médecin qui a administré l'AMM croyait que la condition de la personne était causée par des facteurs psychosociaux (maladie et décès du conjoint, relocalisation dans un autre milieu de vie). Il considérait que la personne n'avait pas une maladie grave et incurable, mais plutôt une « affection » grave et incurable, soit le syndrome de glissement, qui lui occasionnait des incapacités importantes et des souffrances inapaisables et sans espoir d'amélioration.

La Commission considère que le syndrome de glissement, en soi, n'est pas une maladie grave et incurable et a jugé l'AMM non conforme à la LCSFV. Cependant, dans certains cas, le syndrome de glissement est causé par ou associé à une maladie grave et incurable. Dans ces cas, la maladie grave et incurable sous-jacente pourrait rendre la personne admissible à l'AMM.

Quadriparésie à la suite d'un accident

Une personne âgée était quadriparétique depuis des décennies à la suite d'un accident. Son état s'était détérioré rapidement au cours des derniers mois, de sorte qu'elle n'était plus autonome. Elle présentait un orthostatisme sévère résistant à la médication, causant des étourdissements à la mobilisation, rendant celle-ci impossible, de sorte qu'elle restait alitée la totalité du temps. Son déficit neuromoteur (handicap) a amené un syndrome d'immobilisation multifactoriel avec fonte musculaire (sarcopénie), spasmes musculaires douloureux et contractures. Elle ne mangeait presque plus et présentait un état dépressif secondaire à sa condition avec tentative de suicide par arme blanche, non réussie par manque de force. Le médecin a précisé que l'aptitude à consentir n'était pas altérée par la dépression. Le pronostic vital indiqué était de moins d'un an et les causes de décès attendues pouvaient être entre autres l' inanition, la fibrillation auriculaire, une infection, une embolie ou une ischémie cérébrale par hypotension.

Après l'analyse de la déclaration de l'administration de l'AMM et des précisions obtenues lors de l'entretien avec le médecin prestataire, la Commission a conclu qu'aucune des comorbidités que la personne présentait (syndrome d'immobilisation, sarcopénie, hypotension orthostatique, fibrillation auriculaire) ne pouvait être considérée comme une maladie grave et incurable dans ce contexte. Elle présentait plutôt une déficience physique grave, considérée comme un handicap admissible selon le Code criminel, mais, à ce moment, non conforme à la LCSFV.

Paraplégie

Une personne paraplégique depuis plusieurs années à la suite d'un accident de travail avait développé récemment des troubles cognitifs attribués à une démence légère. Une diminution rapide de son autonomie était survenue au cours des derniers mois, au point où une relocalisation en CHSLD devenait nécessaire. Ses incapacités incluaient une asthénie, une difficulté importante à faire ses activités de la vie quotidienne, une perte de contrôle des fonctions corporelles, des contractures et tremblements croissants

et une mobilité limitée au fauteuil roulant. Elle passait plus de temps au lit qu'auparavant et ses capacités cognitives avaient aussi décliné. Elle était bien organisée et relativement autonome malgré son handicap important. Elle a été hospitalisée à la suite d'une chute avec séquelles et la réadaptation ne lui a pas permis de retrouver son niveau d'autonomie antérieur. Elle avait un besoin de soutien important pour toute activité et elle ne pouvait pas retourner dans sa maison qui avait été adaptée à sa condition. À cela s'est ajoutée une démence mixte, dite à ses débuts. Le médecin mentionnait que le déclin récent était important sur le plan physique (postchute) et léger sur le plan cognitif. La personne présentait de très grandes souffrances tant physiques (douleurs chroniques traitées avec des opioïdes) que psychiques et demandait l'AMM depuis des mois en raison de ses pertes de capacités physiques et cognitives.

Après une évaluation de tous les renseignements transmis, il est apparu que les souffrances de la personne ainsi que le déclin avancé et irréversible de ses capacités résultaient du déficit neuromoteur d'étiologie traumatique et non d'une maladie grave et incurable. La démence mixte, qui pourrait être une maladie grave et incurable, ne satisfaisait pas ce critère puisqu'elle était légère, à un stade précoce. La Commission a jugé l'AMM non conforme à la LCSFV puisque la déficience physique grave n'était pas un critère d'admissibilité à ce moment.

Tétraplégie partielle à la suite d'une fracture de la colonne lors d'un accident

Une personne souffrait de séquelles de tétraplégie incomplète avec vessie et intestin neurogènes à la suite d'une fracture de la colonne cervicale et de la colonne dorsale survenue lors d'un accident quelques années auparavant. Son niveau de mobilité était minimal (lit et fauteuil roulant) et elle présentait de la spasticité, des myoclonies et des contractures. Elle a subi de nombreuses interventions et a fait des tentatives de réadaptation intensives qui n'ont pas apporté de changement dans son fonctionnement général.

Après l'analyse de la déclaration de l'administration de l'AMM et des précisions obtenues lors d'un entretien téléphonique avec le médecin, la Commission a conclu que la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable, mais qu'elle présentait plutôt un déficit neuromoteur (handicap). La Commission a donc jugé l'AMM non conforme à la LCSFV.

Encéphalopathie néonatale sévère - Paralysie cérébrale

Une personne présentait une encéphalopathie néonatale sévère avec une quadriplégie presque complète et un syndrome douloureux global. Elle présentait une dysarthrie majeure et elle arrivait à communiquer avec l'aide d'un proche aidant pour interpréter ses paroles. Sa mobilité était limitée au fauteuil roulant. Une importante détérioration avait été notée depuis un à deux ans avec un déclin significatif de ses capacités. Elle avait notamment perdu la fonction de son membre supérieur droit, qui lui permettait auparavant de boire et manger avec aide, et de contrôler son fauteuil électrique. En perdant la capacité à utiliser ce membre, elle avait perdu l'autonomie qui lui restait. La cause de cette détérioration a été attribuée à la progression du déficit, central ou spinal, mais il n'y a pas eu d'investigation (il n'aurait pas été pertinent de le faire). La discussion avec le médecin prestataire et les documents qu'il a transmis à la Commission confirment le diagnostic de paralysie cérébrale.

Après l'analyse de la déclaration de l'administration de l'AMM et des précisions obtenues lors d'un entretien téléphonique avec le médecin, la Commission a conclu que la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable. La paralysie cérébrale étant une affection congénitale ou causée par une lésion traumatique survenue à la naissance, la Commission considère qu'il ne s'agit pas d'une maladie, mais plutôt d'une déficience physique (handicap) et a jugé l'AMM non conforme à la LCSFV.

Syndrome de chutes

Une personne a été admise à l'urgence à la suite d'une chute. Cette chute a été sans conséquence autre qu'une contusion. C'est la deuxième chute qui l'a amenée à l'urgence. Cela risquait de se reproduire. Son équilibre moteur était fragile et le médecin lui attribuait une maladie neurologique sur cette base et il considérait que c'était là sa maladie grave et incurable. Elle était en déclin de sa capacité pour les activités quotidiennes. Elle se plaignait de douleurs neuromotrices presque constantes dans tout le corps. À chaque visite du médecin, elle répétait sa demande de mourir pour ses souffrances autant psychiques que physiques. Elle montrait une confusion sans diagnostic formel de trouble neurocognitif.

Sa demande datait de deux ans, mais elle confirmait sa décision avec son déclin accéléré au cours des deux dernières semaines. Sa famille confirmait sa volonté de mourir par AMM à domicile.

À la suite d'une demande de complément d'information auprès du médecin prestataire et d'une discussion téléphonique avec celui-ci, la maladie grave et incurable identifiée était seulement la perte d'équilibre avec chutes fréquentes. La Commission a jugé qu'un trouble d'équilibre, même s'il occasionne des chutes fréquentes, ne peut pas être considéré comme une maladie grave et incurable s'il n'y a aucune maladie sous-jacente. Le trouble d'équilibre était alors attribuable aux seuls effets du vieillissement. La Commission a donc jugé l'AMM non conforme à la LCSFV.

Trajectoire de mort naturelle avec plusieurs petites maladies

Une personne âgée a été décrite par le médecin comme étant en fin de vie avec un pronostic d'au plus six mois. Elle n'avait plus d'appétit, elle avalait difficilement les solides, et en conséquence elle avait une fonte musculaire et une grande faiblesse. Elle a fait quelques chutes dont l'une a causé une fracture au membre supérieur. Elle avait une hypotension orthostatique et a eu un épisode de tachycardie. Son déclin était progressif, causé surtout par sa faiblesse motrice. Elle ne pouvait plus rien faire et elle en souffrait. Elle passait la majorité de la journée au lit, un peu au fauteuil. Son médecin ne pouvait identifier une maladie grave et incurable, mais un ensemble de syndromes liés à son grand âge qui se résumaient dans le syndrome de fragilité. Sa dépendance à tous pour tout l'humiliait et elle préférait mourir. Elle a fait la demande d'AMM à plusieurs reprises et elle a reçu l'AMM entourée de ses proches.

Après évaluation et discussion avec le médecin prestataire, la Commission a jugé que, même si la personne avait une espérance de vie limitée en raison de sa condition clinique et qu'elle présentait des souffrances importantes et un déclin avancé et irréversible de ses capacités, aucune maladie grave et incurable n'avait été identifiée. La Commission a jugé l'AMM non conforme à la LCSFV.

Traumatisme craniocérébral avec séquelles de douleurs et céphalées

Une personne souffrait de séquelles d'un traumatisme craniocérébral survenu à l'adolescence. Elle a subi plusieurs chirurgies de reconstruction à cette époque. Elle était restée avec des séquelles de performance intellectuelle et de mémoire. Elle souffrait de céphalées et de douleurs chroniques cervicales et mandibulaires qu'elle imputait à cet accident. Le médecin mentionnait que la personne souffrait de douleurs chroniques à la suite d'un trauma crânien, que ses douleurs s'étaient amplifiées avec le temps et qu'un diagnostic de fibromyalgie secondaire au dommage cérébral avait été posé.

Bien que la Commission, après discussion avec le médecin, ait reconnu que la personne présentait des incapacités et des souffrances réfractaires malgré l'essai de plusieurs traitements et un suivi en clinique de douleur, celles-ci étaient principalement en lien avec les séquelles d'un traumatisme craniocérébral à la suite d'un accident ancien. Cette condition ne répond pas au critère d'admissibilité de maladie grave et incurable spécifié dans la Loi actuelle. L'AMM a été jugée non conforme.

Obésité morbide avec comorbidités mineures⁴⁴

Une personne a reçu l'AMM pour une obésité morbide. Elle avait des comorbidités, mais pas de complications graves comme l'insuffisance cardiaque ou la maladie pulmonaire restrictive, le diabète réfractaire ou l'arthrose invalidante. Elle avait une apnée du sommeil, une maladie pulmonaire obstructive chronique, une dermatite de stase chronique. Elle avait des douleurs postprothèses de hanches et des douleurs aux genoux. Elle refusait de traiter son apnée du sommeil et était réfractaire à la médication antidouleur. Elle était peu mobile, passait son temps en fauteuil roulant ou au lit. Son obésité l'isolait. Sa vie n'avait plus de sens et elle voulait mourir.

Après discussion avec le médecin, la Commission a conclu que la personne présentait une obésité morbide sans complication grave associée. Pour cette raison, l'AMM a été jugée non conforme à la LCSFV, en l'absence de maladie grave et incurable.

La question de l'obésité morbide comme maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM est complexe. L'obésité a été reconnue comme une maladie par l'Organisation mondiale de la santé et il ne fait aucun doute qu'une obésité morbide peut avoir de multiples conséquences néfastes pour la personne qui en est atteinte, incluant dans certains cas un déclin avancé et irréversible et des souffrances intolérables. Il existe plusieurs formes de traitement possible, incluant des approches médicamenteuses, comportementales et chirurgicales. Le Québec compte d'ailleurs plusieurs centres désignés de traitement de l'obésité. Comme pour toute autre condition, une personne atteinte d'obésité peut refuser un traitement particulier, ou celui-ci peut être contre-indiqué. Après mûre réflexion et discussions, la Commission juge cependant que l'obésité morbide seule, sans complication, ne peut pas être considérée comme une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM.

Syndrome de douleur sans maladie grave et incurable

Une personne vivait avec une douleur abdominale mixte, neuropathique et somatique, ayant débuté à la suite d'une chirurgie et exacerbée à la suite d'un trauma, une douleur sévère constante, réfractaire aux approches thérapeutiques tentées en clinique de douleur, avec perte de poids d'une centaine de livres sans étiologie identifiée. Dans ce cas, bien que la personne ait présenté une souffrance intolérable et un déclin avancé et irréversible de ses capacités, c'est l'absence de diagnostic qui a amené la Commission à juger l'AMM non conforme à la LCSFV. En effet, la douleur chronique est un symptôme, et non une maladie. Pour que la personne soit admissible à l'AMM, le médecin prestataire doit poser un diagnostic ou émettre une hypothèse diagnostique plausible.

Fibromyalgie

Une personne a reçu l'AMM pour une fibromyalgie incapacitante. Elle souffrait de comorbidités, dont une arthrose multiétagée, une polypharmacie, une hypertension artérielle, une dysphagie, une colite microscopique et une somatisation. Elle était admise en CHSLD, car elle avait besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, mais est retournée à domicile après un court séjour, car il a été jugé qu'elle n'avait pas besoin d'un niveau de services aussi élevé. Elle avait des souffrances physiques, mais surtout psychiques. Son autonomie fonctionnelle était diminuée, mais cette perte d'autonomie ne pouvait pas être qualifiée de déclin avancé.

Bien qu'elle reconnaisse que la personne présentait des incapacités et des souffrances importantes réfractaires à de multiples traitements pharmacologiques et non pharmacologiques, la Commission considère que, dans ce cas, la fibromyalgie ne peut pas être considérée comme une maladie grave et incurable. En outre, le déclin fonctionnel ne pouvait pas être qualifié d'avancé et d'irréversible. L'AMM administrée a donc été jugée non conforme.

⁴⁴ Cette AMM a été administrée en 2023, après le 31 mars, mais la Commission jugeait important de présenter cette vignette dès maintenant.

Dysphagie sans diagnostic de maladie grave et incurable

Une personne âgée a reçu l'AMM pour laquelle, dans le formulaire de déclaration, le médecin a seulement inscrit dysphagie sévère comme maladie grave et incurable. Lors d'une discussion téléphonique, il a été possible d'obtenir plus d'informations sur le tableau clinique que présentait la personne : dysphagie rapidement progressive depuis deux ans, qui faisait que la personne s'étouffait constamment avec les aliments. Une consultation en chirurgie a conclu qu'aucune intervention n'était possible. Une discussion avec un gastro-entérologue (sans qu'il ait évalué la personne) a confirmé qu'une gastrostomie était nécessaire. Celle-ci fut effectuée, mais les gavages n'étaient pas tolérés, en raison d'un reflux important, et la personne perdait du poids malgré les gavages. Elle a donc décidé de demander l'AMM. Le médecin l'a jugée admissible en raison de la dysphagie sévère, avec un décès prévisible à court terme si elle cessait les gavages, et inférieur à un an même avec des gavages, en raison du reflux et de la perte de poids progressive.

Déterminer si la dysphagie est une maladie grave et incurable rendant admissible à l'AMM est une question complexe. En effet, la dysphagie est un symptôme et non une maladie. Il est donc important, en présence de dysphagie même sévère, d'identifier la maladie causant cette dysphagie. C'est alors la maladie qui rend la personne admissible à l'AMM, et non le symptôme de dysphagie, de la même façon qu'une dyspnée sévère ne peut pas être identifiée comme la maladie grave et incurable, alors que la maladie pulmonaire obstructive chronique sévère est une maladie grave et incurable causant de la dyspnée.

Dans le cas de la dysphagie, cependant, c'est plus complexe, car, dans certains cas, aucune maladie neurodégénérative, digestive ou ORL précise ne peut être identifiée, même par les équipes spécialisées. La dysphagie est alors considérée comme une dysfonction du système de déglutition, sans étiologie identifiable autre qu'un vieillissement pathologique. Il est clair pour la Commission que les effets liés au vieillissement normal ne peuvent pas être considérés comme des maladies graves et incurables rendant admissible à l'AMM. Cependant, en présence d'un vieillissement pathologique dont les conséquences sont graves et incurables, ces dernières peuvent être considérées comme une maladie grave et incurable. C'est le cas de la dysphagie, lorsqu'elle n'est pas secondaire à une maladie neurodégénérative, digestive ou ORL, mais primaire, conséquence d'une dysfonction du système de déglutition. Dans ce cas, la dysphagie sévère peut être considérée comme une maladie grave et incurable, et l'AMM est conforme à la LCSFV. Il y a, chaque année, plusieurs AMM administrées pour des tableaux cliniques semblables.

Dans le cas présent, l'AMM a été jugée non conforme à la LCSFV par la Commission, car, dans sa déclaration et lors de la discussion téléphonique, le médecin n'a pas pu identifier de maladie grave et incurable sous-jacente ni de dysphagie primaire. Celle-ci n'a été présentée que comme un symptôme, sans recherche d'étiologie.

Condition psychosociale grave et incurable

Une personne était atteinte de diverses maladies, dont un tremblement essentiel, une ancienne fracture de la hanche avec des douleurs résiduelles et un trouble de personnalité limite. Elle vivait dans un isolement important, dans un état de grande solitude et de précarité sévère. Sa mobilité était très diminuée par son tremblement essentiel et la pandémie l'avait privée de ses rares plaisirs. Elle considérait que cette vie n'en valait pas la peine et a demandé l'AMM.

Sa demande d'AMM, formulée avant l'abrogation du critère de fin de vie et les changements législatifs au Code criminel retirant le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible, a d'abord été jugée non admissible, mais, à la suite des changements législatifs, elle a été jugée admissible et elle a reçu l'AMM.

À la suite de l'évaluation du formulaire de déclaration et d'une discussion avec le médecin prestataire, la Commission a considéré que la personne n'était pas atteinte de maladie grave et incurable, mais plutôt de plusieurs maladies qui ne satisfaisaient pas ce critère. Elle était dans un état biopsychosocial grave, avec peu de possibilités d'amélioration, mais cela ne correspondait pas à une maladie grave et incurable. La Commission a jugé que l'AMM n'était pas conforme à la LCSFV.

Symptômes divers sans diagnostic

Une personne présentait, depuis cinq ans, divers symptômes qui s'étaient aggravés progressivement, incluant des douleurs diffuses constantes qui ne répondaient pas aux opioïdes, une faiblesse musculaire généralisée, des tremblements, une dysphonie importante et une dysphagie aux solides. Elle avait une vessie atone nécessitant une sonde à demeure et avait besoin de curetages manuels pour évacuer les selles. Elle était dyspnéique, d'intensité progressive, à ce moment au repos, avec désaturation. Elle était alitée en permanence depuis six mois et totalement dépendante de ses proches.

Le médecin ne considérait pas que sa condition occasionnerait son décès à court ou moyen terme, et a évalué son pronostic vital à plusieurs années. Une investigation extensive a été effectuée et elle a été évaluée en neurologie et en psychiatrie à de multiples reprises, sans qu'un diagnostic puisse être posé. Une possibilité de trouble somatoforme a été évoquée.

L'AMM a été administrée par le médecin sur la base d'une condition grave et incurable, sans qu'un diagnostic de maladie grave et incurable ait pu être posé. Vu l'absence de maladie grave et incurable, et bien qu'elle reconnaisse la condition difficile dans laquelle était la personne, la Commission a jugé cette AMM non conforme à la LCSFV.

Défaut d'avis d'un second médecin ou avis non contemporain à la demande d'AMM

La confirmation de l'admissibilité de la personne ayant demandé l'AMM, par un second médecin indépendant, est une condition cruciale pour l'admissibilité à l'AMM. Il y a eu quelques manquements à ce sujet :

- Dans quelques cas, il n'y a pas eu d'avis formel d'un second médecin. C'est habituellement un problème de communication entre les deux médecins, où le médecin prestataire croyait que le second avis avait été fait en se basant sur une conversation de corridor avec le médecin qui devait faire cet avis, mais dans les faits le second médecin n'avait pas encore évalué la personne au moment de l'AMM. Cette erreur est alors notée après l'administration. Bien que le formulaire d'avis du second médecin soit optionnel, et qu'une note formelle au dossier confirmant l'admissibilité soit suffisante, un second avis formel, documenté de façon écrite, est essentiel. Il est de la responsabilité du médecin prestataire de vérifier ou de s'assurer que cette condition a été remplie avant d'administrer l'AMM.
- Afin que l'avis du second médecin constitue une évaluation appropriée de l'admissibilité de la personne, il est important que celui-ci soit fait de façon contemporaine à la demande d'AMM. Un second avis basé sur une évaluation effectuée avant que la personne fasse sa demande formelle ne peut pas être considéré comme valable. Parfois, l'avis du second médecin est fait plusieurs semaines, ou même plusieurs mois, avant la demande d'AMM, par exemple en se basant sur la visite la plus récente chez un médecin spécialiste ou chez le médecin de famille de la personne. Parfois, la personne mentionne verbalement son souhait de demander l'AMM, mais la demande formelle n'est faite que plus tard, pour diverses raisons. Si la demande est signée peu après que la personne en a discuté verbalement avec son médecin, on peut considérer le second avis comme conforme. Celui-ci ne doit cependant pas précéder la demande formelle de plus de sept jours, ou un peu plus s'il s'agit du médecin traitant. La responsabilité de s'assurer que l'évaluation pour le second avis a été faite de façon contemporaine à la demande d'AMM incombe au médecin prestataire. Une AMM administrée sur la foi d'une confirmation d'admissibilité précédant de façon importante la demande pourrait être jugée non conforme par la Commission.

AMM non conforme à cause de l'absence de carte d'assurance maladie du Québec

Une personne d'une province voisine résidait partiellement au Québec, mais son adresse permanente était dans une autre province. Elle était donc assurée par le régime d'assurance maladie de l'autre province. Alors qu'elle était à Montréal, son médecin a diagnostiqué un cancer dont la complexité a requis l'expertise d'un centre d'oncologie tertiaire, où elle était traitée sur une base ambulatoire. Lorsque son cancer a cessé de répondre aux traitements, elle a demandé l'AMM, pour laquelle elle a été jugée admissible, et qui nécessitait d'être administrée en un court délai en raison d'un pronostic vital très court. Le jour précédant l'AMM, le médecin prestataire a constaté que la personne n'était pas assurée au Québec, même si elle y résidait une grande partie du temps. Elle ne satisfaisait donc pas au critère d'admissibilité exigeant d'être assurée par la RAMQ. Le court délai avant l'AMM prévue ne lui a pas permis d'obtenir une carte d'assurance maladie. Le médecin a jugé que de la transférer dans la province voisine, où elle aurait pu recevoir l'AMM, montrerait un manque important de compassion. Il a donc décidé d'outrepasser la Loi, volontairement, pour motif de compassion et d'humanité.

Lors de son évaluation de la déclaration de l'AMM, la Commission a été sensible à la décision du médecin de ne pas respecter ce critère d'admissibilité, mais n'a eu d'autre choix que de déclarer cette AMM non conforme à la LCSFV. La Commission a transmis le dossier au CMQ, mais en expliquant bien le contexte et en notant que la décision du médecin d'administrer l'AMM malgré le non-respect de ce critère lui a semblé appropriée.

8.5 Constats

Trois constats importants se dégagent de ces vignettes d'AMM jugées non conformes à la LCSFV.

- Aucune AMM jugée non conforme à la Loi ne pourrait être considérée comme une « mort sur demande ». Bien que certaines personnes souffrantes puissent demander l'AMM, selon le principe d'autodétermination de sa vie, mais sans maladie grave et incurable, tous semblent comprendre que ce n'est pas l'objectif de la Loi. Si une telle demande était formulée, le professionnel qui en évalue l'admissibilité devrait la juger non admissible.
- Dans plusieurs cas, la distinction entre les AMM conformes et celles non conformes est mince. On peut facilement comprendre qu'elles aient été jugées admissibles par un médecin, mais ne l'auraient pas été par d'autres. Dans la majorité des AMM non conformes, c'est le non-respect du critère de maladie grave et incurable qui est en cause et celles-ci se situent dans ce qu'on pourrait qualifier de « zone grise » d'admissibilité.
- La Commission a le mandat délicat de s'assurer que la Loi est respectée pour chaque AMM administrée, même pour les cas dont l'admissibilité est difficile à évaluer et qui sont dans une « zone grise ». Les commissaires doivent s'assurer que la pratique n'ouvre pas l'admissibilité à l'AMM peu à peu, au-delà de la volonté exprimée par la société civile dans sa Loi, ce qui représenterait alors la « pente glissante » devant être évitée.

Devant ces constats, la Commission maintiendra cette ligne de transparence en rendant publiques les vignettes d'AMM types lorsque cela lui semblera requis en raison de nouvelles histoires cliniques.

9 AIDE MÉDICALE À MOURIR DEMANDÉE ET NON ADMINISTRÉE

Conformément à la Loi, tous les établissements doivent transmettre un rapport annuel concernant l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'AMM administrées et le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées. Afin de mieux documenter les motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées, la Commission a sollicité la collaboration des établissements afin qu'ils lui transmettent certaines données relatives aux demandes d'AMM non administrées pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023.

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 l'AMM soit administrée ou non. Les établissements disposent donc de renseignements en lien avec les demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées dans la mesure où une demande officielle a été formulée.

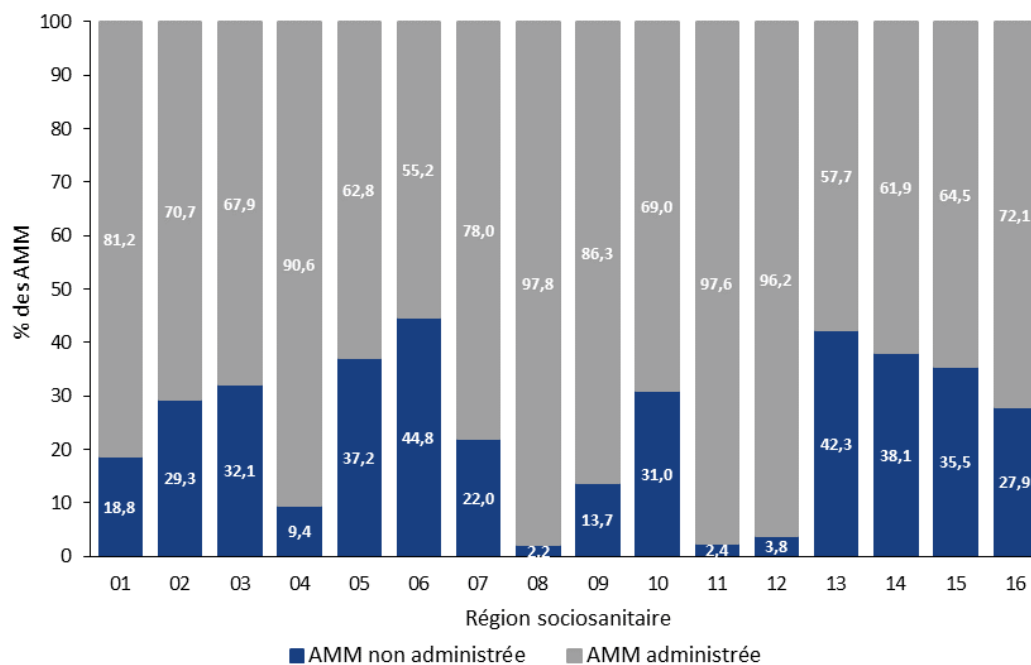
En revanche, il est impossible de retracer les demandes verbales qui n'ont pas fait l'objet d'une demande écrite et qui ne sont donc pas considérées des demandes formelles; la Commission n'a aucune donnée à leur sujet. De plus, les demandes adressées à un médecin exerçant dans un cabinet privé de professionnel et pour lesquelles aucun établissement n'a été impliqué dans la démarche ne peuvent être retracées. 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. Des données plus complètes sur les AMM demandées et non administrées sont recueillies par le formulaire de déclaration fédéral, mais la Commission n'a malheureusement pas accès à ces données.

9.1 Proportion des demandes d'AMM formulées qui n'ont pas été administrées

Selon les rapports annuels des établissements, un total de 6 628 demandes d'AMM formulées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023 n'ont pas été administrées⁴⁵. En moyenne, 68,2 % des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 31,8 % ne l'ont pas été. Ces proportions sont similaires d'une période à l'autre. Toutefois, les proportions varient grandement d'une région à l'autre (entre 2,2 % et 44,8 %, [figure 9.1](#)) et d'un établissement à l'autre (entre 0 % et 52,6 %, [tableau 9.1](#)).

⁴⁵ Le total d'AMM administrées et d'AMM non administrées présenté dans cette section ne correspond pas exactement au total déclaré dans les rapports des établissements, tel que rapporté dans les rapports annuels d'activités de la Commission. Certains établissements ont transmis des modifications. Par exemple, des demandes d'AMM formulées et en évaluation au cours d'une période ont été administrées ou non administrées dans une période subséquente. La Commission a conséquemment ajusté les chiffres.

Figure 9.1 Proportion des AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire, 2018-2023



Notes : Aucune AMM n'a été demandée de 2018 à 2023 pour la région 17. La région 18 n'a reçu aucune demande d'AMM de 2018 à 2022 et n'a pas transmis son rapport pour l'année 2022-2023.

Tableau 9.1 Nombre et proportion des AMM non administrées et administrées selon l'établissement, 2018-2023

Région - Établissement	AMM non administrée, n (%)	AMM administrée, n (%)
01 - CISSS du Bas-Saint-Laurent	154 (18,8)	664 (81,2)
02 - CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean	200 (29,3)	483 (70,7)
03 - CHU de Québec – Université Laval	502 (35,8)	901 (64,2)
03 - CIUSSS de la Capitale-Nationale	294 (25,5)	861 (74,5)
03 - IUCPQ – Université Laval	111 (37,8)	183 (62,2)
03 - Maison Michel-Sarrazin	21 (52,5)	19 (47,5)
04 - CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	66 (9,4)	635 (90,6)
05 - CIUSSS de l'Estrie – CHUS	628 (37,3)	1 058 (62,7)
06 - CHU de Sainte-Justine	< 5 (100)	0 (0,0)
06 - CHUM	363 (45,0)	443 (55,0)
06 - CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	181 (45,5)	217 (54,5)
06 - CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	134 (36,9)	229 (63,1)
06 - CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	411 (42,8)	550 (57,2)
06 - CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	208 (49,5)	212 (50,5)
06 - CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	128(41,7)	187 (58,3)
06 - CUSM	211 (52,6)	190 (47,4)
06 - Institut de cardiologie de Montréal	19 (48,7)	20 (51,3)
07 - CISSS de l'Outaouais	112 (22,0)	396 (78,0)
08 - CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	6 (2,2)	266 (97,8)
09 - CISSS de la Côte-Nord ¹	17 (-)	107 (-)
10 - CRSSS de la Baie-James	9 (31,1)	20 (68,9)
11 - CISSS de la Gaspésie	< 5 (0,7)	138 (99,3)
11 - CISSS des Îles	< 5 (10,0)	27 (90,0)
12 - CISSS de Chaudière-Appalaches	33 (3,8)	839 (96,2)
13 - CISSS de Laval	425 (42,3)	579 (57,7)
14 - CISSS de Lanaudière	828 (38,1)	1 346 (61,9)
15 - CISSS des Laurentides	524 (35,5)	952 (64,5)
16 - CISSS de la Montérégie-Centre	299 (25,0)	895 (75,0)
16 - CISSS de la Montérégie-Est	580 (32,2)	1 221 (67,8)

Région - Établissement	AMM non administrée, n (%)	AMM administrée, n (%)
16 - CISSS de la Montérégie-Ouest	159 (22,0)	563 (78,0)
17 - Centre de santé Inuulitsivik	0	0
17 - Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	0	0
18 - CCSSS de la Baie-James	0	0
Total	6 628 (31,8)	14 201 (68,2)

¹ Nombre total d'AMM non administrées de 2018 à 2020 tel que transmis à la Commission. Les proportions n'ont pas pu être calculées puisque l'établissement a informé la Commission que depuis 2020-2021 le GIS n'est plus systématiquement informé des demandes d'AMM non administrées. La Commission a eu des échanges sur la question avec l'établissement afin que la situation soit corrigée.

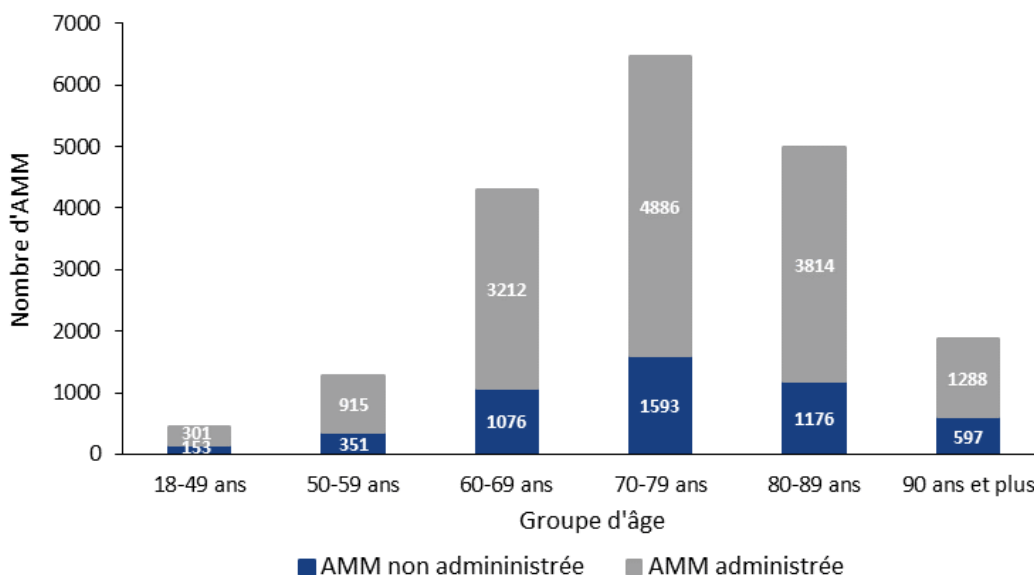
9.2 Caractéristiques des personnes ayant formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée

Afin de mieux documenter le profil des personnes ayant formulé une demande d'AMM et les motifs pour lesquels elles n'ont pas reçu l'AMM, la Commission a sollicité la collaboration des établissements afin qu'ils lui transmettent certaines données relatives aux demandes d'AMM non administrées pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. 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 35 % des données pour certaines variables.

9.2.1 Sexe et âge

Les hommes représentaient 52,5 % et les femmes 47,5 % des personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée. Ces proportions sont les mêmes que celles observées au cours de la période 2015-2018 et sont comparables à celles observées chez les personnes qui ont reçu l'AMM au cours de la période du présent rapport. Ces personnes étaient âgées en moyenne de 75 ans. Comme pour les personnes ayant reçu l'AMM, la majorité (89,8 %) étaient âgées de 60 ans et plus et 77,7 % avaient entre 60 et 89 ans ([figure 9.2](#)). Le groupe d'âge qui formule le plus de demandes d'AMM est celui des 70 à 79 ans. La répartition par groupe d'âge des personnes ayant formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée est en outre semblable à celle des AMM administrées.

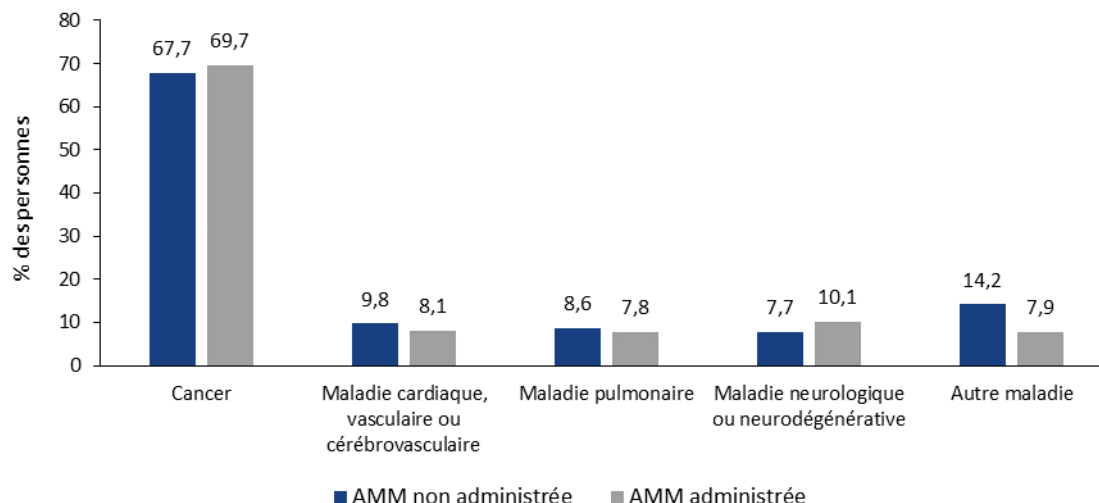
Figure 9.2 Nombre d'AMM administrées et d'AMM non administrées selon le groupe d'âge, 2018-2023



9.2.2 Diagnostic et pronostic

La majorité des personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée étaient atteintes de cancer (67,7 %; [figure 9.3](#)). Les autres diagnostics principaux les plus fréquents étaient les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (9,8 %), les maladies pulmonaires (8,6 %) et les maladies neurodégénératives ou neurologiques (7,7 %).

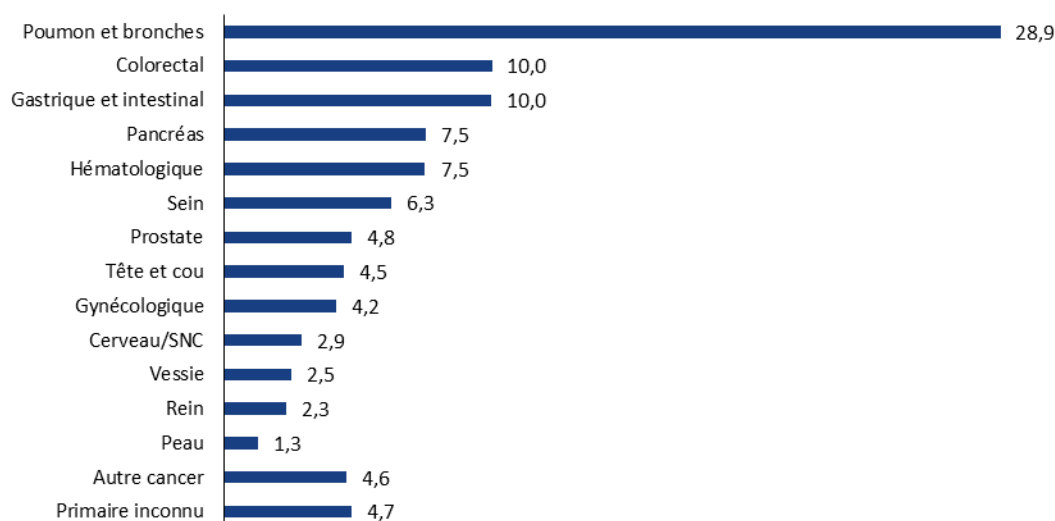
Figure 9.3 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM ou non selon le diagnostic principal, 2018-2023



Notes. Les proportions des AMM non administrées (n = 4 697) et des AMM administrées (n = 14 417) ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles le diagnostic principal était précisé. Certaines personnes avaient plus d'un diagnostic; le total des proportions dépasse donc 100 %. La catégorie « autre maladie » pour les AMM non administrées inclut notamment les maladies musculosquelettiques et rhumatologiques, hépatiques, digestives ou gastro-intestinales et les polypathologies; pour les AMM administrées, les maladies rénales, musculosquelettiques, digestives ou gastro-intestinales, infectieuses et les polypathologies.

La [figure 9.4](#) présente les types de cancer les plus fréquents chez les personnes ayant formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée. Plus du quart des personnes étaient atteintes d'un cancer pulmonaire (28,9 %), suivi du cancer colorectal (10,0 %), du cancer gastrique et intestinal (10,0 %), du cancer du pancréas (7,5 %), du cancer hématologique (7,5 %) et du cancer du sein (6,3 %).

Figure 9.4 Proportion des personnes ayant fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée selon le type de cancer, 2018-2023



Notes. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles un type de cancer était mentionné comme diagnostic principal (n = 3 119). De ces personnes, 2 % présentaient plus d'un diagnostic de cancer; le total dépasse donc 100 %. Les autres types de cancer incluent mésothéliome, sarcome et des cancers sans précision.

La majorité des personnes qui ont formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée avaient un pronostic vital estimé à 3 mois ou moins (66,8 %) et la grande majorité, à 1 an ou moins (82,9 %). La presque totalité des personnes étaient considérées comme étant en fin de vie (96,6 %) et 3,4 % des personnes ne l'étaient pas. L'information était manquante pour près de 50 % des cas.

9.3 Données relatives aux demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées

9.3.1 Évaluation des critères d'admissibilité à l'AMM

Au total, 93,4 % des demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées ont fait l'objet d'une évaluation par un médecin ayant accepté de prendre en charge la demande; pour 6,6 % des demandes, les renseignements transmis indiquent qu'une telle évaluation n'a pas eu lieu⁴⁶.

Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM chez les personnes qui n'ont pas été évaluées par un médecin ayant accepté de prendre en charge leur demande sont les suivantes : les personnes sont décédées (50,0 %), elles ont retiré leur demande (22,7 %) ou elles ne répondaient pas aux conditions d'admissibilité (13,6 %). 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 acceptant de prendre en charge la demande, il n'est pas indiqué comment l'évaluation de l'admissibilité a été effectuée.

Parmi les demandes qui ont été évaluées par un médecin ayant accepté de prendre en charge la demande, 51,5 % 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 90,9 % des cas⁴⁷.

⁴⁶ Cette information n'était pas connue de l'établissement ou n'a pas été fournie à la Commission pour 38,7 % des demandes.

⁴⁷ La proportion a été calculée à partir du nombre de cas pour lesquels l'information était disponible (n = 1 177).

En moyenne, il s'est écoulé 10 jours entre le moment où la personne a fait sa demande d'AMM et le moment où elle a été évaluée par un médecin ayant accepté de prendre en charge sa demande. Le délai moyen entre l'évaluation par ce médecin et l'examen du second médecin était de 7 jours. Chez les personnes pour qui une date de décès a été transmise à la Commission (63,7 % des demandes), le délai moyen entre la demande d'AMM et le moment où elle est décédée était de 28 jours. Les délais entre la demande d'AMM et le décès sont très variables, allant de la journée même à plus d'un an.

Toujours chez les personnes pour lesquelles une date de décès a été transmise, 68,8 % sont décédées en établissement, parmi lesquelles 61,2 % étaient dans un lit réservé aux SPfV. Les autres personnes sont décédées à domicile (19,8 %), en maison de soins palliatifs (7,3 %) et en CHSLD (4 %).

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

Les principaux motifs rapportés par les établissements pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée sont les suivants : la personne a retiré sa demande ou a changé d'avis (22,1 %), elle est décédée avant l'administration de l'AMM (19,7 %) ou avant la fin du processus d'évaluation (19,0 %), elle ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de l'évaluation de sa demande (15,5 %) ou elle y répondait, mais a cessé d'y répondre en cours de processus (13,6 %; [tableau 9.2](#)).

Tableau 9.2 Proportion de demandes d'AMM non administrées selon le motif, 2018-2023

Motif de la non-administration de l'AMM	n (%)
La personne a retiré sa demande ou a changé d'avis	1 138 (22,1)
La personne est décédée avant l'administration de l'AMM	1 010 (19,7)
La personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation	977 (19,0)
La personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de l'évaluation de la demande d'AMM	798 (15,5)
La personne répondait aux conditions au moment de l'évaluation de la demande d'AMM, mais a cessé d'y répondre au cours du processus d'évaluation	700 (13,6)
La personne a été transférée vers un autre établissement ¹	239 (4,7)
La demande était en cours d'évaluation ou de processus ¹	199 (3,9)
Autre	77 (1,5)
Total	5 138 (100)

Note : Les proportions ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles les motifs étaient précisés.

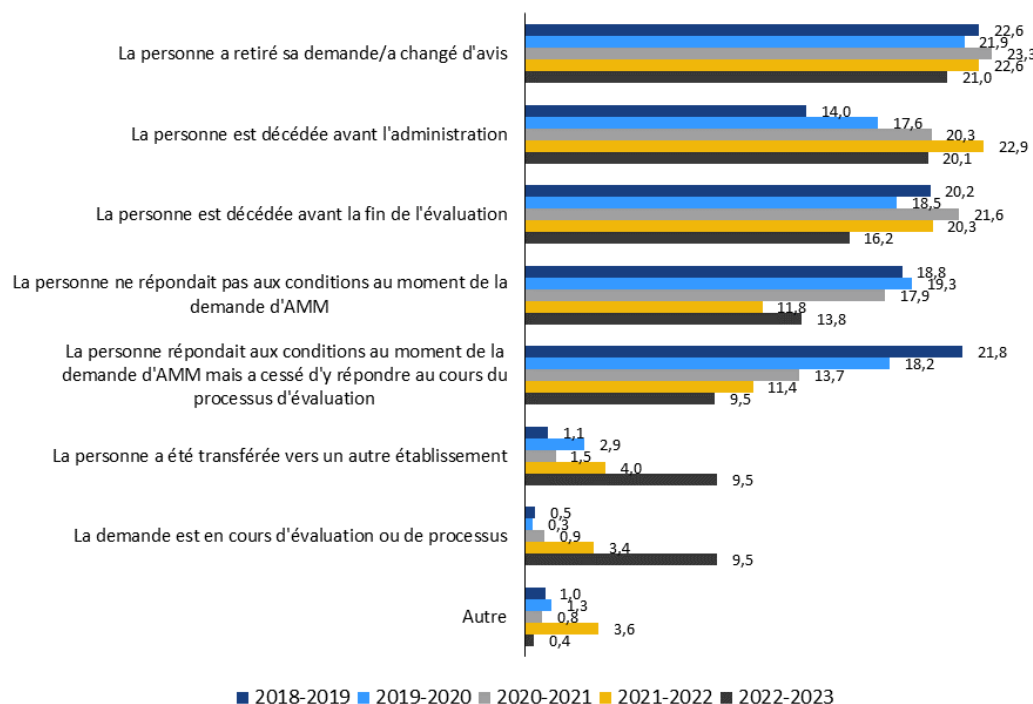
¹ Il est possible que la personne ait éventuellement reçu l'AMM dans l'établissement où elle a été transférée ou à la suite de l'évaluation ou du processus.

Les proportions des motifs de non-administration d'une AMM sont restées sensiblement les mêmes au fil des années, à l'exception de deux motifs ([figure 9.5](#)). En effet, le motif selon lequel la personne ne répondait pas aux conditions au moment de l'évaluation de la demande est passé de 19,3 % en 2019-2020 à 11,8 % en 2021-2022. Rappelons qu'au Québec, depuis le 12 mars 2020, le critère de fin de vie ne s'applique plus; puisque le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible était en vigueur selon le Code criminel jusqu'au 17 mars 2021, ce n'est qu'après cette date que les personnes qui n'étaient pas en fin de vie sont devenues admissibles à l'AMM.

Par ailleurs, le motif selon lequel la personne répondait aux conditions au moment de l'évaluation de la demande d'AMM, mais a cessé d'y répondre au cours du processus est passé de 18,2 % en 2019-2020 à 11,4 % en 2021-2022 et à 9,5 % en 2022-2023⁴⁸. Les raisons pour lesquelles 9,5 % des personnes répondaient aux conditions au moment de l'évaluation de la demande d'AMM, mais ont cessé d'y répondre en cours de processus en 2022-2023, ne sont pas connues.

⁴⁸ Depuis le 11 juin 2021, une personne en fin de vie répondant aux conditions d'admissibilité à l'AMM peut la recevoir, même si elle est devenue inapte à consentir aux soins au moment de son administration, à la condition d'y avoir consenti dans les 90 jours précédant la date d'administration de l'AMM.

Figure 9.5 Proportion d'AMM non administrées selon le motif et l'année



Parmi les demandes pour lesquelles la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité à l'AMM au moment de l'évaluation de sa demande, 35,2 % des personnes n'étaient pas aptes à consentir aux soins et 30,4 % n'étaient pas considérées comme étant en fin de vie (tableau 9.3). Dans 26,8 % des cas, la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable et 13,9 % des personnes ne présentaient pas un déclin avancé et irréversible de leurs capacités. Dans 12,1 % des cas, 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.

Tableau 9.3 Condition d'admissibilité à l'AMM non satisfaite au moment de l'évaluation de la demande d'AMM selon l'année

Condition non satisfaite	Nombre de personnes, n (%)					Total
	2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022	2022-2023	
La personne n'était pas apte à consentir aux soins	34 (32,7)	44 (28,9)	55 (44,0)	52 (38,0)	63 (33,9)	248 (35,2)
La personne n'était pas en fin de vie	55 (52,9)	74 (48,7)	45 (36,0)	28 (20,4) ¹	12 (6,5) ¹	214 (30,4)
La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable	10 (9,6)	23 (15,1)	25 (20,0)	46 (33,6)	85 (45,7)	189 (26,8)
La situation médicale de la personne ne se caractérisait pas par un déclin avancé et irréversible de ses capacités	9 (8,7)	13 (8,6)	14 (11,2)	28 (20,4)	34 (18,3)	98 (13,9)
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	12 (11,5)	12 (7,9)	12 (9,6)	25 (18,2)	24 (12,9)	85 (12,1)
La personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie	0 (0,0)	0 (0,0%)	1 (0,8)	0 (0,0%)	1 (0,5)	2 (0,3)

Notes. Les proportions ont été calculées à partir du nombre de personnes pour lesquelles les conditions non respectées étaient précisées (n=704). Plus d'une condition d'admissibilité à l'AMM pouvait ne pas être respectée; le total dépasse donc 100 %.

¹ La Commission reconnaît l'incohérence de cette donnée. Elle ne connaît pas les raisons pour lesquelles certaines demandes d'AMM ont été jugées non admissibles en raison du critère de fin de vie après le 17 mars 2021, soit après que l'exigence de mort naturelle raisonnablement prévisible eut été retirée du Code criminel (le critère de fin de vie ne s'appliquait plus au Québec depuis le 12 mars 2020).

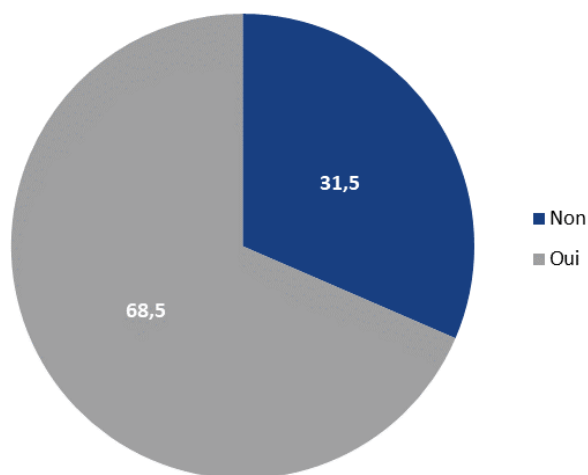
Les données selon les années démontrent les impacts du retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM. En effet, la proportion des demandes pour lesquelles la personne n'était pas en fin de vie est passée de 52,9 % en 2018-2019 à 6,5 % en 2022-2023. Cela a aussi eu pour effet d'avoir des demandes d'AMM plus complexes. La proportion des demandes pour lesquelles la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable est passée de 9,6 % en 2018-2019 à 45,7 % en 2022-2023; celle des demandes pour lesquelles la situation médicale ne se caractérisait pas par un déclin avancé et irréversible de ses capacités est passée de 8,7 % à 18,3 %, respectivement.

Dans 97,7 % des demandes pour lesquelles 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. Cette proportion est similaire au fil des années. Or, depuis le 11 juin 2021, la LCSFV permet aux prestataires d'administrer l'AMM à la personne en fin de vie, lorsqu'admissible, devenue inapte à consentir aux soins, conditionnellement à son consentement préalable. La Commission n'est pas en mesure de savoir si ces personnes avaient préalablement donné leur consentement en cas de perte d'aptitude et, dans l'affirmative, pourquoi elles n'ont pas reçu l'AMM.

9.3.3 Soins palliatifs et de fin de vie

Pour 68,5 % des demandes pour lesquelles l'AMM n'a pas été administrée, la personne bénéficiait de SPFV au moment de formuler sa demande et, dans 31,5 % des cas, elle n'en recevait pas ([figure 9.6](#)). Parmi ces dernières, 39,4 % en ont bénéficié par la suite et 17,5 % n'étaient pas en fin de vie ou n'étaient pas atteintes d'une maladie grave et incurable.

Figure 9.6 Proportion des personnes qui bénéficiaient de soins palliatifs au moment de l'évaluation de leur demande d'AMM, 2018-2023



Pour 51,4 % des demandes, la personne a reçu des SPFV en établissement, 40,3 % à domicile, 3,6 % en maison de soins palliatifs et 2,5 % en CHSLD. Parmi les demandes pour lesquelles la personne bénéficiait de SPFV en établissement, 50,7 % occupaient un lit réservé aux SPFV.

Les SPFV, comme rapportés par les établissements, sont très variables et vont de la seule mention que la personne a reçu de la médication 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 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. Ces renseignements mettent en lumière l'absence de définition claire et partagée des SPFV et ne permettent pas de préciser s'ils étaient de qualité et adaptés aux besoins de la personne.

9.4 Constats

À la lumière des renseignements transmis par les établissements relativement aux demandes formulées d'AMM qui n'ont pas été administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023, voici les principaux constats de la Commission :

- Au total, 30 % des demandes d'AMM formulées n'ont pas été administrées. Des différences importantes sont observées entre les régions et les 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 (89,8 %), les deux tiers étaient atteintes de cancer (67,7 %), les trois quarts avaient un pronostic de six mois ou moins (76,3 %) et près des deux tiers bénéficiaient de SPFV (68,5 %).
- Les principaux motifs pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée sont les suivants : la personne ne répondait pas à l'ensemble des conditions d'admissibilité au moment de l'évaluation de sa demande ou en cours de processus (29,1 %), la personne a changé d'avis (22,1 %) ou la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (38,7 %).
- Les données sur les AMM non administrées sont très limitées, ne permettant pas d'évaluer si la non-administration pourrait être le résultat d'obstacles ou de lacunes dans le processus d'évaluation et d'administration de l'AMM, de façon générale ou dans un établissement précis. Par exemple, il serait important de savoir si, dans un établissement, le manque de médecins impliqués dans l'AMM occasionne un long délai avant la réalisation de l'évaluation, et donc le décès ou la perte d'aptitude de la personne avant l'AMM; ou si l'interprétation d'un critère d'admissibilité est trop stricte ou erronée, ce qui empêche des personnes de recevoir l'AMM alors qu'elles sont admissibles.
- Comme déjà mentionné dans le rapport triennal 2015-2018, le fait que les données sur les AMM non administrées soient souvent recueillies de façon rétrospective et transmises à la Commission par les établissements, plutôt que directement par les médecins évaluateurs, peut diminuer la fiabilité des données recueillies. Ces données sont déjà recueillies par le formulaire de déclaration fédéral, mais malheureusement la Commission n'y a pas accès. Des changements législatifs apportés à la LCSFV en juin 2023 devraient permettre éventuellement à la Commission d'avoir accès à ces informations directement via le formulaire de déclaration provincial. Cela améliorera la fiabilité des données et permettra à la Commission de mieux analyser les raisons pour lesquelles des demandes d'AMM ne sont pas administrées, et notamment de comprendre les grandes différences entre les régions et entre les établissements.
- La crainte, au sujet des demandes d'AMM non administrées, est que des personnes admissibles ne la reçoivent pas en raison d'obstacles dans le processus (p. ex., difficulté à trouver des évaluateurs ou prestataires, délais administratifs) ou d'une mauvaise compréhension des critères d'admissibilité (p. ex., définition de la maladie grave et incurable). Lorsqu'elle disposera de données plus fiables, la Commission pourra mieux explorer les diverses raisons de la non-administration et tenter d'identifier les obstacles afin que les personnes admissibles qui le souhaitent puissent recevoir l'AMM.

10 MÉDECINS ET AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

Résumé

La LCSFV a mis en place en 2014 un régime d'AMM au Québec. Les Québécoises et Québécois souffrants qui satisfont aux conditions d'admissibilité à l'AMM sont de plus en plus nombreux à demander l'AMM et à l'obtenir comme un soin de dernier recours. Dans ce rapport de cinq années de ce régime, le nombre d'AMM est passé de 1 294 en 2018-2019 à 5 213 en 2022-2023. Les médecins prestataires d'AMM ont répondu à cette demande et le nombre de prestataires est passé de 305 à 872 au cours de la même période.

Nous décrivons ici les caractéristiques des médecins prestataires d'AMM et le profil de leur pratique. Trois sources de données permettent l'analyse des services médicaux concernant l'AMM, le nombre et les caractéristiques professionnelles des médecins concernés. Ce sont les déclarations des AMM, les rapports annuels des établissements et le registre de la RAMQ.

Les services médicaux du régime d'AMM reposent surtout sur les médecins spécialisés en médecine de famille (MDF). Les MDF représentent 84 % des médecins prestataires d'AMM et 89 % des médecins impliqués dans l'AMM à titre de prestataire ou évaluateur. Ces médecins sont de tous âges. Trois profils de pratique de l'AMM émergent. Le premier profil est celui de médecins qui administrent l'AMM occasionnellement. Ils sont 695 prestataires en 2022, âgés de 25 à 44 ans, qui administrent de 1 à 5 AMM par année à leurs patients ou à ceux de leur clinique ou de leur établissement. Ils font 26 % des AMM. Le deuxième profil est celui de médecins administrant de 6 à 25 AMM par année, généralement aux patients de leur région. Ils font 37 % des AMM. Le troisième profil est celui de peu de médecins (30 en 2022) et surtout de MDF de carrière avancée qui ont fait de l'AMM un champ principal de pratique. Ils font en moyenne 54 AMM par an et assurent 37 % de toutes les AMM pour des patients sur référence de leur région et d'autres régions.

Le régime d'AMM demande que les personnes en attente d'AMM prennent un temps raisonnable de mûrissement de leur décision et qu'elles soient soutenues par des visites et entretiens espacés de leur médecin. Le nombre de visites et entretiens codés à la RAMQ et la durée des entretiens consacrés à la personne ayant demandé l'AMM répondent aux attentes du régime d'AMM pour chacun des trois profils de prestataires. À cela s'ajoutent – sans que nous puissions le quantifier – l'accompagnement et le soutien constant du personnel soignant.

Cette rétrospective de cinq ans montre que le corps médical a bien répondu à la mise en place du régime d'AMM au Québec, à sa très forte croissance et qu'il soutient le développement futur.

La LCSFV de juin 2014 a intégré l'AMM dans le système de soins médicaux au Québec. La participation des médecins était la base du succès de ce régime. Le but de ce chapitre est de faire la rétrospective de la participation des médecins au régime d'AMM dans la période des cinq années d'avril 2018 à mars 2023. De cette rétrospective sera inférée la participation future du corps médical à ce régime.

Régime d'AMM au Québec

Le régime d'AMM permet aux Québécoises et Québécois majeurs, souffrants, en déclin avancé et irréversible pour motif de maladie grave et incurable de recevoir l'AMM. Pour la demander, la personne doit s'adresser à son médecin ou à tout autre professionnel de la santé ou des services sociaux, et signer une demande formelle en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui la contresigne. À compter de ce moment, la demande d'AMM est officielle et doit suivre un processus d'évaluation de l'admissibilité de la personne. Ce qui adviendra de cette demande doit être suivi et enregistré, pour être rapporté annuellement.

Si la demande est formulée à un médecin, que celui-ci soit le médecin de famille ou le médecin responsable de l'épisode de soins en cours (médecin traitant), il peut prendre lui-même la demande en charge ou la transmettre à un confrère. Le médecin qui prend la demande en charge, évalue l'admissibilité et administre l'AMM, le cas échéant, est désigné « médecin prestataire ». Il accompagne la personne au cours de plusieurs entretiens pour la soutenir dans le mûrissement de sa décision, il s'entretient avec l'équipe soignante et, selon la volonté de la personne, avec sa famille ou ses proches. Il doit également demander l'avis écrit d'un second médecin indépendant, qui doit confirmer ou infirmer l'admissibilité de la personne. Le rôle de ce médecin, désigné « médecin évaluateur », est ponctuel. Il n'a aucune obligation de suivi après son évaluation.

L'ensemble des articles de la LCSFV et du règlement qui concernent l'AMM, les processus d'évaluation et les mécanismes de contrôle s'intègrent dans un régime d'AMM. L'implication obligatoire des établissements, des conseils professionnels et les guides de pratiques professionnelles viennent soutenir ce régime.

Médecins du régime d'AMM, leurs caractéristiques, leurs rôles et la perspective du futur

Pour la période étudiée, l'évaluation et l'administration de l'AMM sont sous la responsabilité du médecin. Cependant, depuis le 7 décembre 2023, l'IPS assume les mêmes responsabilités que celles du médecin. Le régime de l'AMM repose, comme mentionné précédemment, sur deux médecins : le médecin prestataire, responsable de l'évaluation initiale et de l'administration de l'AMM, et le médecin évaluateur, responsable de confirmer ou d'infirmer l'admissibilité de la personne à l'AMM.

Qui sont ces médecins impliqués dans l'AMM? Combien sont-ils? Quelles sont leurs caractéristiques démographiques et professionnelles? De quelles spécialités proviennent-ils? Quel est leur profil de pratique? Combien d'AMM administrent-ils? Qui fait de l'AMM une pratique occasionnelle et qui en fait une pratique principale? Combien de demandeurs reçoivent l'AMM de la part de leur médecin de famille ou de leur médecin traitant?

Globalement, est-ce que la participation du corps médical et la tendance actuelle permettent d'assurer le fonctionnement futur du régime d'AMM? Quelles recommandations ce bilan de cinq ans peut-il suggérer?

10.1 Participation des médecins : trois banques de données

Toute demande d'AMM entraîne une kyrielle de services médicaux prodigués à la personne qui a demandé l'AMM. Qu'il s'agisse d'examens cliniques, d'examens biologiques ou d'imagerie complémentaire, de consultations entre médecins, d'entretiens avec la personne, les proches, le personnel soignant, chacune de ces interventions médicales est nécessaire, faite et consignée aux dossiers pertinents.

Données de la Commission

Le registre de données de la Commission vient de la déclaration légale obligatoire du médecin prestataire d'AMM. La Commission cumule les données des déclarations d'AMM depuis décembre 2015. Pour ce rapport, elle a extrait les données des 14 417 déclarations d'AMM administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2023. Ces données de la Commission donnent le nombre d'AMM et les caractéristiques des personnes, les processus d'évaluation et d'administration, mais peu d'information sur les médecins concernés.

Données des établissements

Les données obtenues des établissements proviennent de leur rapport annuel sur l'application de la politique sur les soins de fin de vie, leur calendrier étant l'année financière. Celles-ci portent sur le nombre de personnes en SPFV, le nombre de SPC administrées, le nombre de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et d'AMM qui n'ont pas été administrées. Les établissements, notamment la table des directeurs de services professionnels, pensent qu'un certain nombre de SPC administrées et d'AMM non administrées ne sont pas répertoriées.

Données de la RAMQ

Les données de la RAMQ identifient chaque service médical concernant l'AMM reçu par le patient et qu'un médecin facture à la RAMQ. Les actes médicaux codés reliés à l'AMM⁴⁹ que le médecin soumet à la RAMQ pour rétribution sont les examens physiques, les évaluations (évaluation initiale et réévaluations périodiques), la gestion des médicaments nécessaires pour l'AMM et le remplissage du formulaire de déclaration. Le calendrier annuel de la RAMQ est l'année civile. Les données de la RAMQ ont une valeur inestimable pour suivre l'évolution du régime d'AMM et prévoir ses besoins en termes de services médicaux et de nombre de médecins. Lorsqu'elles sont analysées sous l'angle des services médicaux reçus par les personnes ayant demandé l'AMM, elles précisent la demande du régime d'AMM en services médicaux et la capacité des médecins de répondre à cette demande.

Prudence quant aux nombres, aux variations et à l'interprétation

Ces données sont des sources complémentaires pour le présent rapport quinquennal. Elles ont chacune leurs spécificités et leurs limites. Pour la Commission, les données produites sont celles de l'année financière, mais parfois celles de l'année civile, notamment à des fins de comparaison avec d'autres juridictions. En raison du retard de certaines déclarations d'AMM par les prestataires, certaines basculent dans une autre année en attendant le correctif final.

Toutes les informations obtenues de la RAMQ comportent des limites et un petit biais systématique. En effet, ces données sont issues de la facturation des actes médicaux codés à la RAMQ. Or, certains médecins (environ 10 %), surtout les nouveaux prestataires administrant un petit nombre d'AMM, ne facturent pas les codes reliés à l'AMM, mais le tarif horaire plus simple, et, en conséquence, leur nombre est sous-évalué. Ces médecins sont donc exclus des statistiques d'AMM, car en l'absence de facturation d'actes codés reliés à l'AMM, la RAMQ ne peut pas les identifier comme prestataires ou évaluateurs. Les données de la RAMQ sont tributaires de la justesse de la facturation des actes codés et ne rapportent pas, parce que non facturés, les courts entretiens et visites aux patients, surtout en établissement.

10.2 Nombre de médecins et participation au régime d'AMM

La participation des médecins au régime d'AMM croît année après année. Le [tableau 10.1](#) détaille la participation des médecins en faisant état du nombre de médecins (médecins prestataires et évaluateurs) impliqués dans l'AMM et leur répartition selon qu'ils sont des médecins spécialisés en médecine familiale (MDF) ou des médecins d'autres spécialités (MAS). Il montre l'évolution au fil des cinq dernières années. La contribution de chaque groupe augmente chaque année.

⁴⁹ Ces actes portent les codes 15880 à 15888 pour les médecins de famille (MDF) et 17000 à 17006 pour les médecins d'autres spécialités (MAS).

Sur les 22 308 médecins au Québec en 2022-2023, selon les données de la RAMQ, 1 997 ont participé au régime en faisant un ou plusieurs actes médicaux liés à l'AMM. De ce nombre, 1 662 étaient MDF et 335 MAS. À titre de médecin prestataire, 872 ont administré une ou plusieurs AMM, dont 732 MDF et 140 MAS. Précisons que la RAMQ ne recense qu'environ 90 % des données, les 10 % résiduels concernent ceux qui facturent les services à tarif horaire plutôt qu'à l'acte.

Tableau 10.1 Participation des médecins au régime d'AMM, de 2018 à 2023

Médecin	2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022	2022-2023
Nombre de médecins au Québec (source CMQ)					
Médecin de famille	10 024	10 283	10 204	10 373	10 698
Médecin d'autres spécialités	10 912	11 191	11 372	11 514	11 610
Total	20 936	21 474	21 576	21 887	22 308
Nombre et proportion de médecins ayant fait au moins un acte concernant l'AMM (source RAMQ)					
Médecin de famille	623 (85 %)	879 (85 %)	1 056 (88 %)	1 276 (85 %)	1 662 (83 %)
Médecin d'autres spécialités	113 (15 %)	156 (15 %)	150 (12 %)	218 (15 %)	335 (17 %)
Total	736 (100 %)	1 035 (100 %)	1 206 (100 %)	1 494 (100 %)	1 997 (100 %)
Nombre et proportion de médecins ayant administré au moins une AMM (source RAMQ)					
Médecin de famille	237 (78 %)	344 (80 %)	440 (87 %)	551 (85 %)	732 (84 %)
Médecin d'autres spécialités	68 (22 %)	88 (20 %)	68 (13 %)	99 (15 %)	140 (16 %)
Total	305 (100 %)	432 (100 %)	508 (100 %)	650 (100 %)	872 (100 %)

La comparaison avec les autres pays ou juridictions, notamment les Pays-Bas⁵⁰, montre aussi la prédominance des médecins de famille (dits généralistes dans ces pays) dans l'administration de l'euthanasie ou l'AMM ([tableau 10.2](#)). En Belgique⁵¹ et dans l'ensemble du Canada⁵², on voit également une prédominance des généralistes, mais avec une plus grande participation des médecins d'autres spécialités. Cela s'explique en partie par le fait que, dans les autres provinces, les 8 % de médecins de médecine palliative font partie des MAS, puisque la médecine palliative y est reconnue comme une spécialité, alors qu'au Québec ce sont des médecins de famille.

Tableau 10.2 Professionnel de la santé ayant administré l'euthanasie ou l'AMM selon le pays ou la juridiction en 2022

Pays ou juridiction	Médecin de famille / généraliste	Médecin d'autres spécialités	IPS
Québec	84 %	16 %	-
Canada	68 %	28 %	10 %
Pays-Bas	80 %	20 %	-
Belgique	63 %	37 %	-

10.3 Pratique médicale dans le régime de l'AMM au Québec

L'ensemble du régime québécois d'AMM demande une forte contribution des médecins. Cette pratique médicale est rétribuée par la RAMQ au même titre que toute prestation de services par les médecins. Le régime de rétribution des médecins pour les actes reliés à l'AMM évite au patient de payer ces services médicaux contrairement à d'autres juridictions comme la Belgique. Tous les actes médicaux liés à une demande officielle d'AMM sont codés et enregistrés à la RAMQ au nom du patient qui reçoit le service et au nom du médecin qui le donne. Le service médical varie selon la complexité du tableau clinique du patient, l'admissibilité à l'AMM, le long ou court délai entre la demande et l'administration ou non de l'AMM.

⁵⁰ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Pays-Bas. Rapport annuel 2022. [\[En ligne\]](#).

⁵¹ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Communiqué de presse – Euthanasie – Chiffres de 2022. [\[En ligne\]](#).

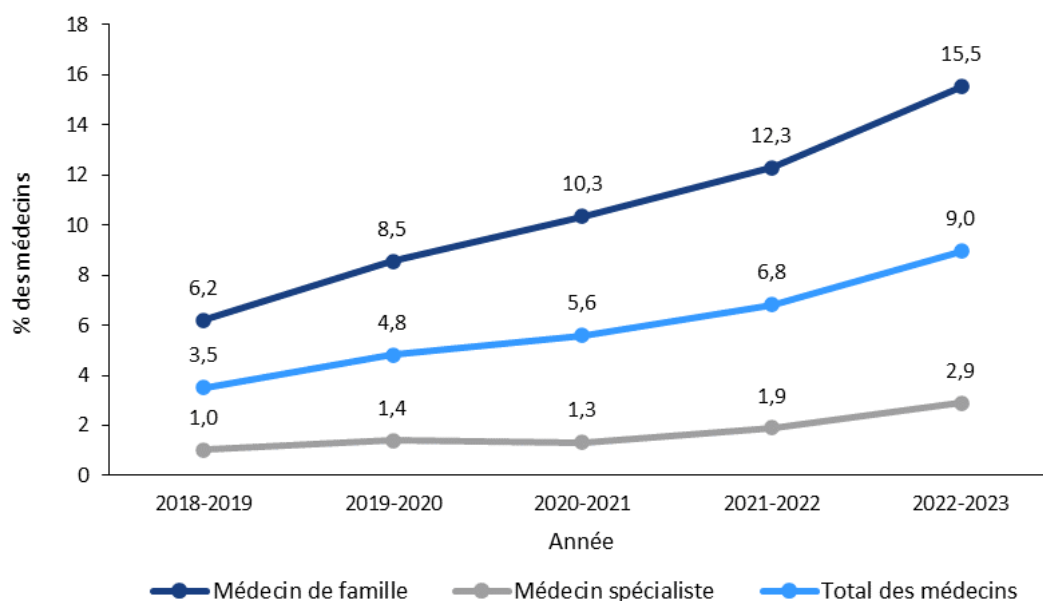
⁵² Santé Canada (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022. [\[En ligne\]](#).

Pour chaque AMM, la tâche du médecin prestataire est particulièrement lourde. Il doit recevoir la demande d'AMM, réviser le dossier, examiner l'état clinique de la personne en fonction des conditions d'admissibilité, l'accompagner dans le mûrissement de sa décision, obtenir l'avis d'un second médecin, s'entretenir avec l'équipe soignante et avec les proches et, pour des cas plus complexes, consulter un expert du domaine. Si la personne reçoit l'AMM, il doit convenir avec elle du déroulement de son administration (date, endroit, personnes présentes, etc.), s'assurer que les accès veineux sont possibles (organiser l'installation d'une voie centrale au besoin), prescrire et aller chercher la trousse haute sécurité des médicaments. Le moment venu, il doit administrer l'AMM, rester au chevet de la personne jusqu'au décès, constater le décès, compléter et transmettre la déclaration officielle aux instances concernées, dont la Commission dans les 10 jours suivant l'administration de l'AMM.

En cas de refus d'administrer l'AMM à la personne pour quelque motif que ce soit, l'accompagnement et les explications prendront un temps considérable à ce médecin.

Il n'est pas possible de chiffrer avec exactitude tous les actes médicaux du régime concernant chaque demande formelle d'AMM pour une année donnée. Cependant, pour les demandes formelles d'AMM (administrées et non administrées), une analyse sommaire des actes médicaux du médecin prestataire dépasse les 22 000 actes en 2022-2023. La [figure 10.1](#) montre l'évolution de la participation des médecins au régime d'AMM au Québec. Elle était faible au début, mais importante en 2022-2023.

Figure 10.1 Proportion de médecins de famille et de médecins spécialistes ayant facturé au moins un acte du régime d'AMM selon l'année



Plus de pression sur la participation des médecins au régime

Le nombre de médecins impliqués dans le régime d'AMM du Québec augmente et cela est rassurant. Cependant, dans la période 2018 à 2023, l'écart s'accroît entre la croissance du nombre de médecins, dont la courbe est moins accentuée, et la croissance des AMM à évaluer et à administrer, le cas échéant. Les médecins semblent s'adapter en administrant chacun plus d'AMM par année.

Le retrait du critère de fin de vie ouvre l'accès à des demandes d'AMM pour des motifs cliniques plus complexes à évaluer. Selon les propos rapportés à la Commission, il semblerait que certains médecins se limitent aux demandes d'AMM faites par les personnes en fin de vie, compte tenu de la complexité que peut comporter l'évaluation des cas pour lesquels la personne n'est pas considérée comme étant en fin de vie.

Par ailleurs, l'arrivée des IPS depuis le 7 décembre 2023 apporte une nouvelle contribution pour répondre à la croissance des demandes d'AMM. Cet apport pourrait être significatif d'ici quelques années; il est de 10 % du total des AMM au Canada en 2022.

10.4 Divers statuts : médecin de famille, médecin traitant, médecin prestataire et médecin évaluateur de l'AMM

Médecin de famille inscripteur et médecin traitant de l'épisode de soins

Au Québec, en 2022, environ 80 % des Québécois étaient inscrits à un médecin de famille (« médecin inscripteur⁵³ »). Celui-ci prend en charge des soins réguliers. Lors d'un épisode de soins aigus, entre autres lors d'une hospitalisation, c'est habituellement un autre médecin (« médecin traitant temporaire ») qui prend le relais de la responsabilité de cet épisode de soins, après quoi la personne retourne à son médecin de famille (inscripteur ou non). Si la personne formule une demande d'AMM à son médecin inscripteur ou à son médecin traitant temporaire, celui-ci décidera de prendre en charge cette demande à titre de médecin prestataire ou évaluateur, ou de la diriger vers le service accessible. Les données de la RAMQ nous permettent de constater la proportion de demandes d'AMM qui sont prises en charge par le médecin de famille inscripteur plutôt que par le médecin traitant temporaire ou transférées à un autre médecin spécifiquement pour l'AMM.

Qui est le médecin prestataire de l'AMM?

En 2022-2023, selon les données de la RAMQ, sur 3 938 AMM administrées par un MDF, 582 AMM (15 %) l'ont été par le médecin de famille inscripteur. Les autres AMM (85 %) ont été administrées par le médecin traitant de l'épisode de soins ou par un médecin de référence en AMM. Les données de la RAMQ et de la Commission ne nous permettent pas de distinguer les deux dernières situations.

Qui est le médecin évaluateur qui donne le second avis?

En 2022-2023, 4 % (151/3 938) des deuxièmes avis pour les AMM administrées ont été faits par le médecin de famille inscripteur⁵⁴, alors que 27 % l'ont été par le médecin traitant de l'épisode de soins. Les autres 59 % sont faits par un autre MDF ou MAS. Cela peut être un médecin traitant lors d'un épisode de soins antérieurs, un médecin suivant la personne en externe pour la maladie grave et incurable pour laquelle elle demande l'AMM, ou un médecin qui a été demandé en consultation précisément pour le second avis. Les données actuelles ne nous permettent pas de distinguer ces trois situations, qui peuvent l'être par les données recueillies par le formulaire de déclaration fédéral, auxquelles la Commission n'a pas accès actuellement.

⁵³ Régie de l'assurance maladie du Québec. Professionnels – Médecin omnipraticien – Formulaires - Inscription auprès d'un médecin de famille – Document d'information. [\[En ligne\]](#).

⁵⁴ Donnée obtenue de la RAMQ par l'appariement du code du médecin inscripteur avec le code d'administration de l'AMM d'un patient donné.

Collaboration et indépendance des médecins prestataires et évaluateurs

L'indépendance des médecins prestataires et évaluateurs importe pour assurer une évaluation critique et objective de la personne qui demande l'AMM. En général, dans la prestation des soins de toute nature, les médecins collaborent en raison de leurs compétences complémentaires, de leurs affinités, de leurs disponibilités ou par habitude. Les données de la RAMQ montrent un profil de collaboration professionnelle usuelle. Dans 54 % des AMM, les médecins prestataires et évaluateurs sont du même établissement et dans 29 %, du même département. Les données de la RAMQ montrent qu'il n'y a pas de « duo de pratique » où les médecins alternent systématiquement dans l'évaluation et l'administration de l'AMM. Une telle pratique, si elle était fréquente, pourrait laisser craindre une moindre objectivité ou indépendance dans les deux évaluations. Il est rassurant que cela ne soit pas le cas.

10.5 Les tranches d'âge des médecins prestataires d'AMM

Les figures [10.2](#), [10.3](#) et [10.4](#) illustrent la démographie des prestataires d'AMM selon le groupe d'âge. Les médecins âgés de 55 à 64 ans ont été les premiers à administrer l'AMM et ils restent des prestataires majeurs avec le tiers des AMM administrées année après année. Depuis l'année 2018-2019, les prestataires âgés de moins de 45 ans sont de loin les plus nombreux, 481 (64 %) en 2022-2023. Même si le nombre de médecins prestataires de moins de 45 ans est celui qui a le plus augmenté depuis 2018, leur contribution au régime d'AMM demeure relativement stable.

Figure 10.2 Nombre de médecins prestataires d'AMM selon le groupe d'âge et l'année

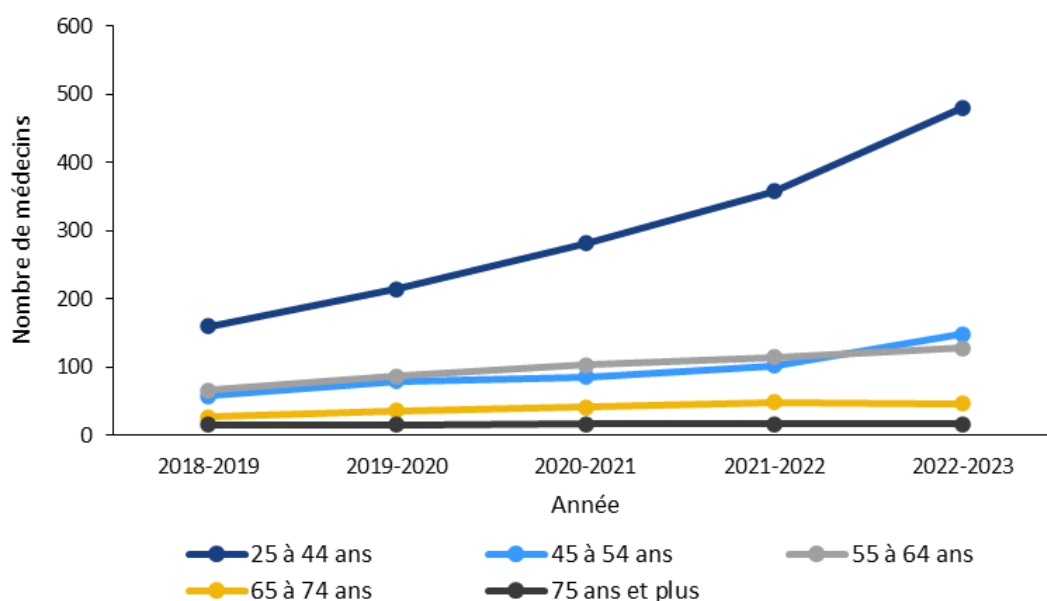


Figure 10.3 Nombre d'AMM administrées par les médecins prestataires selon le groupe d'âge et l'année

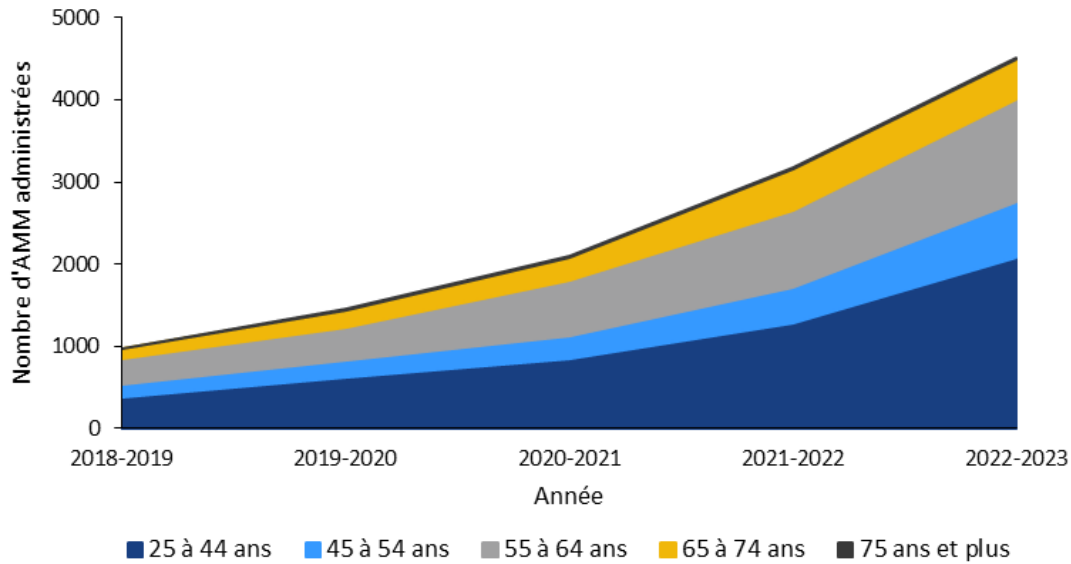
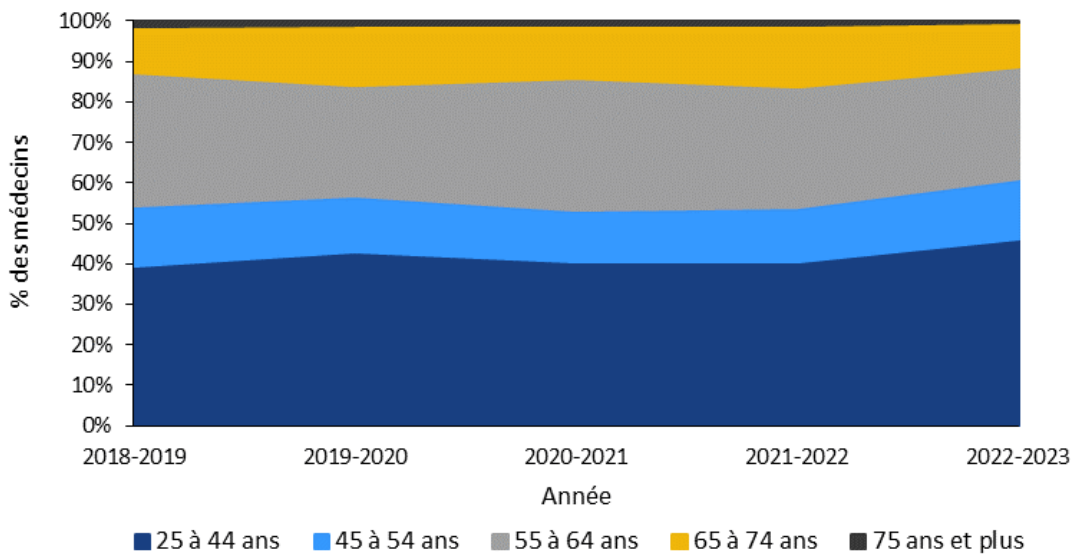


Figure 10.4 Proportion d'AMM administrées par les médecins prestataires selon le groupe d'âge et l'année



10.6 Profil de pratique de l'AMM par les médecins

À l'adoption de la LCSFV en juin 2014, la société civile, les groupes et ordres professionnels de la santé et des parlementaires présumaient que l'AMM serait administrée par les médecins de famille ou par les médecins traitants à leur propre patient. La relation patient-médecin devait être la pierre angulaire d'un régime d'AMM adapté à chacun qui requiert ce soin. Ce n'est pas cela qui s'est passé dans l'implantation du régime. La majorité des personnes qui demandent l'AMM sont évaluées et prises en charge par un médecin prestataire le plus souvent sans lien avec le demandeur d'AMM. Trois profils de pratique de l'AMM se sont développés.

1^{er} profil : les médecins prestataires de proximité de leur clinique ou leur établissement

Le premier profil est le plus nombreux des profils de pratique d'AMM. C'est celui du prestataire occasionnel, soit le médecin de famille inscripteur du patient ou le médecin de l'épisode de soins en service dans l'établissement. Ils répondent à la demande d'AMM et prennent ce patient ou des patients de confrères de la clinique ou de l'établissement. Des sources informelles venant de prestataires révèlent que plusieurs spécialistes font partie de ce profil en administrant l'AMM à leur patient. Regroupés, les MDF et MAS qui administrent moins de 5 AMM par an (moyenne de 1,85) sont très nombreux (695 des 872 prestataires) et ils ont administré 1 157 AMM en 2022-2023, soit 26 % des AMM. Bien que leur nombre soit croissant depuis 2018, la proportion d'AMM administrées par les médecins de ce profil diminue depuis 2020-2021.

2^e profil : les médecins prestataires avec une pratique plutôt régionale

Ce sont 147 médecins qui administrent de 6 à 25 AMM par année présumément aux patients de leur région. Ce groupe est celui qui a effectué le plus d'AMM en 2022-2023. Bien qu'ils ne représentent que 17 % des médecins prestataires, ils ont administré 1 657 AMM, soit 37 % du total en 2022-2023.

3^e profil : les médecins prestataires de référence administrant plus de 26 AMM par année

Plusieurs médecins (30 en 2022) font de l'AMM une pratique importante, voire principale, de référence pour l'AMM. Ils sont définis comme ceux qui administrent 26 AMM et plus par an. Ils administrent l'AMM surtout à des patients référés précisément pour une évaluation et, le cas échéant, pour l'administration de l'AMM. Ils étaient 30 médecins en 2022-2023, mais ils ont administré 1 615 AMM. C'est 37 % de toutes les AMM de l'année 2022-2023. Chacun de ces médecins administre une moyenne de 54 AMM (57 AMM par MDF et 41 par MAS). C'est le groupe dont la participation a le plus augmenté depuis 2018-2019, passant de 19 % à 37 %. Plusieurs de ces médecins ont une pratique importante en soins palliatifs et ils sont particulièrement disponibles pour l'AMM.

Les figures [10.5](#), [10.6](#) et [10.7](#) montrent le nombre de prestataires de chaque profil de pratique, le nombre d'AMM que les médecins de chaque profil administrent et l'évolution de chaque profil en termes de proportion d'AMM administrées.

Figure 10.5 Nombre de médecins prestataires selon le profil de pratique de l'AMM et l'année

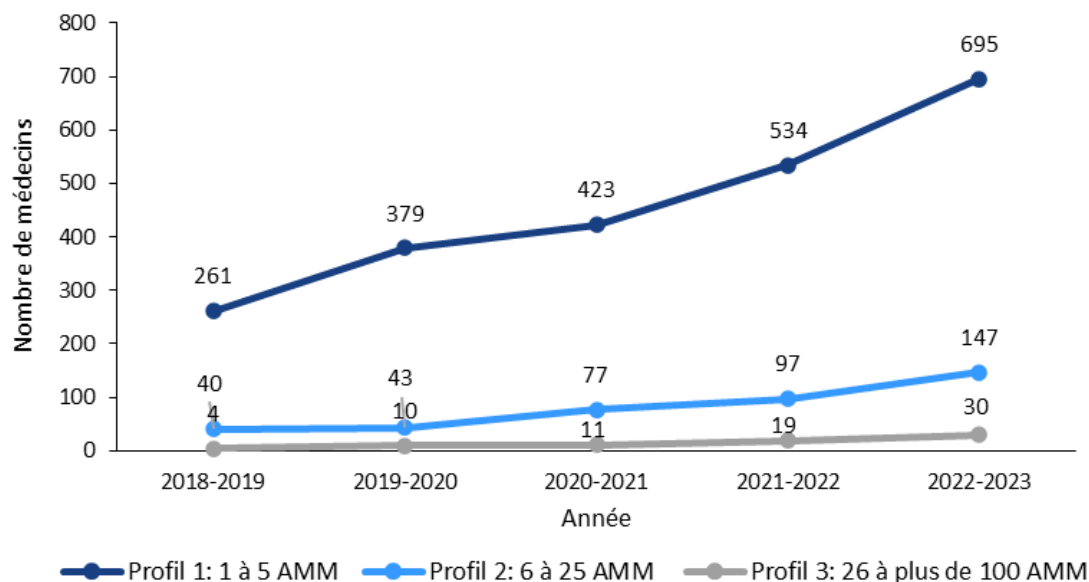


Figure 10.6 Nombre d'AMM administrées par les médecins selon leur profil de pratique d'AMM et l'année

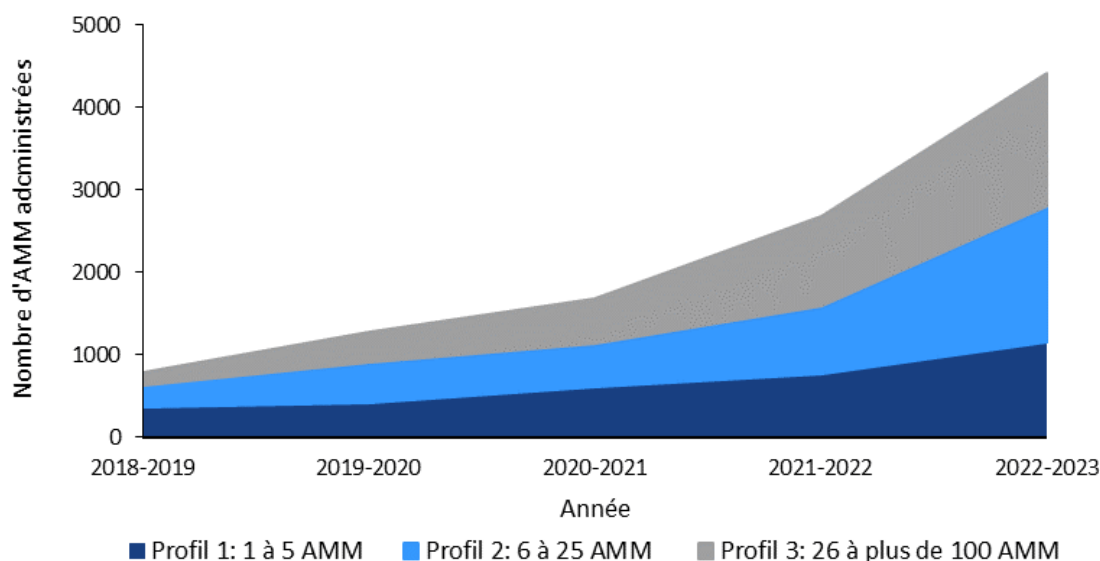
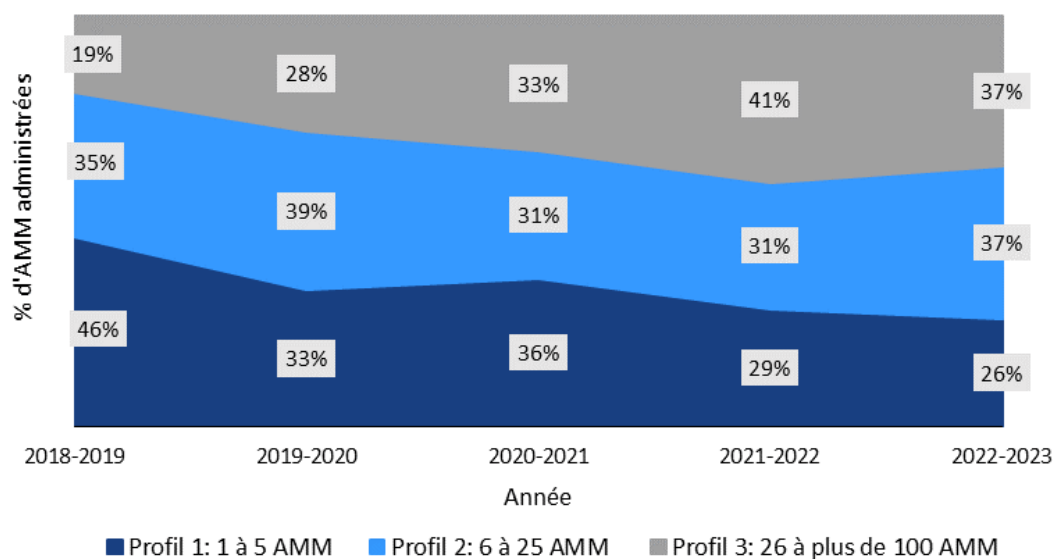


Figure 10.7 Proportion des AMM administrées selon le profil de pratique des médecins prestataires et l'année



Le [tableau 10.3](#) montre que 30 médecins administrent un haut volume d'AMM, soit 26 AMM et plus par année. En majorité, ce sont des médecins de famille. Par souci de ne pas identifier les MAS de ce groupe en raison du petit nombre, tous sont amalgamés dans cette analyse. La proportion des AMM administrées par eux est passé de 19 % à 37 %, en raison de l'accroissement du nombre moyen d'AMM par médecin, passé de 34 à 54, et de l'augmentation du nombre de médecins avec cette pratique, passant de 4 en 2018-2019 à 30 en 2022-2023. Ces 30 médecins ont administré de 26 à 138 AMM en 2022-2023, soit 37 % (1 627 AMM) de toutes les AMM administrées. Ils ont aussi évalué l'admissibilité de 600 demandes qui n'ont pas été administrées pour diverses raisons. Ils servent aussi de deuxième médecin, pour 8 % du total des AMM.

Tableau 10.3 Nombre d'AMM administrées et non administrées selon que le médecin est prestataire ou évaluateur, 2022-2023

Nombre d'AMM	Nombre de médecins	Nombre d'AMM		
		Demandes d'AMM évaluées et non administrées	AMM administrées (prestataire)	AMM administrées (évaluateur)
26 à 50	17	233	595	183
51 à 100	10	201	641	137
Plus de 100	3	152	391	111
Total	30	586	1 627	431

10.7 Accompagnement médical de la personne ayant demandé l'AMM

Dans la période suivant la signature formelle d'une demande d'AMM, le médecin, par des échanges et discussions répétés, accompagne la personne dans le mûrissement de sa décision. Les visites médicales prennent plusieurs formes, mais certaines sont des rendez-vous planifiés, convenus et formels pour lesquels la RAMQ possède des données, car le nombre et la durée de ces entretiens sont des actes médicaux codés à la RAMQ. Malgré la diversité des pratiques médicales concernant l'AMM de la part des médecins prestataires, l'accompagnement de la personne par les entretiens formels est semblable. En effet, que les prestataires administrent une ou cent AMM par année, le nombre d'entretiens formels et de visites aux personnes et le temps qui leur est consacré sont comparables, qu'ils soient MDF ou MAS et quelle que soit leur intensité de pratique à titre de médecins prestataires.

10.8 Constats

Constats quant aux médecins prestataires et évaluateurs d'AMM

- En ce qui concerne les années 2018 à 2023
 - Le nombre de médecins prestataires – critique pour le régime – croît chaque année.
 - Le pourcentage des médecins contribuant au régime d'AMM est passé de 4 % à 9 % en 5 ans.
 - Le nombre moyen des demandes d'AMM traitées par les médecins prestataires est passé de 6,4 AMM en 2018-2019 à 8,7 AMM en 2022-2023.
- En ce qui concerne l'année 2022-2023
 - Pour 7 629 AMM administrées et non administrées, 22 493 actes médicaux ont été effectués par un médecin prestataire.
 - Le nombre total de médecins qui ont contribué au régime d'AMM est de 1 997, soit 9 % de tous les médecins (16 % des MDF et 3 % des MAS).
 - 1 MDF sur 6 contribue au régime d'AMM comparativement à 1 MAS sur 34.
- Contrairement à l'opinion générale au moment de l'adoption de la LCSFV en 2014, il semble que l'AMM soit administrée en grande majorité par un médecin qui n'est pas le médecin de famille inscripteur. Il est impossible pour la Commission de savoir si les médecins prestataires et évaluateurs avaient une relation thérapeutique avec la personne avant sa demande d'AMM.
- L'indépendance professionnelle des médecins prestataires et évaluateurs se confirme et persiste.
- La démographie des prestataires d'AMM indique que tous les médecins, jeunes ou en fin de carrière, contribuent à l'AMM.

Constats quant au profil de pratique de l'AMM

- Un équilibre semble s'installer entre les trois profils de pratique de l'AMM au Québec.
- Le profil particulier de pratique des médecins qui administrent 54 AMM en moyenne par année n'était pas attendu lors de l'adoption de la LCSFV. Il a émergé par la convergence des deux facteurs suivants. D'une part, les demandes d'AMM peuvent excéder la capacité médicale pour y répondre. Chaque AMM prend beaucoup de temps et ne peut s'insérer dans l'agenda du prestataire sans être planifiée. D'autre part, certains médecins qui réduisent leur pratique pour une préretraite disposent de temps que d'aucuns peuvent et veulent consacrer à l'AMM. Les demandes planifiées ou impromptues d'AMM de même que la disponibilité et l'intérêt de certains médecins ont permis à ce profil de pratique de s'imposer dans le régime québécois d'AMM.

Principaux constats quant à l'accompagnement de la personne par le médecin prestataire

- Les MDF et les MAS ont fait en moyenne deux à trois visites et entretiens formels avec la personne avant l'administration de l'AMM. Les médecins ont consacré en moyenne une heure à chaque entretien. Les entretiens brefs non planifiés et non facturés échappent à cette analyse.
- La prudence est de mise concernant ces données qui varient grandement en fonction du délai entre la demande et l'administration. Il y a moins d'entretiens entre la personne et le médecin prestataire si le délai avant l'AMM est court, plus si la période s'allonge.
- Les 30 médecins qui administrent 26 AMM et plus par année consacrent autant de temps aux personnes ayant demandé l'AMM et leur accordent le même nombre de visites et d'entretiens que ceux qui en font moins.

10.9 Conclusion

L'adhésion des médecins était et reste la pierre angulaire du régime d'AMM au Québec. Dès la mise en œuvre de la LCSFV, le régime d'AMM au Québec a pris forme. Le public – à 90 % favorable – y a adhéré immédiatement. Les demandes d'AMM affluent. Les médecins inquiets et inexpérimentés par rapport à ce soin ont, un à un, commencé à évaluer les personnes ayant demandé l'AMM et, le cas échéant, à administrer le soin. Puis, tous ont appris à l'usage le sens de la Loi et pris la mesure de la grande qualité de cette loi et du soin ultime qu'est l'AMM pour la personne souffrante.

L'AMM au Québec est un système rodé d'évaluation des personnes souffrantes demandant ce soin et des médecins compatissants sont disposés à procéder à une évaluation et, le cas échéant, à l'administration de ce soin ultime. Le service professionnel, par l'ampleur de la demande d'AMM, a pris la forme d'un régime de soins et services particuliers. Les médecins en sont le cœur. Médecins de famille et des autres spécialités, jeunes, à la mi-carrière ou en fin de carrière, tous collaborent et leur contribution croît avec la demande. Le plus rassurant est la réponse des jeunes médecins qui ont intégré l'AMM dans leur pratique.

Maintenant, c'est au tour des IPS d'apporter leur contribution au régime d'AMM. A contrario des médecins qui sont relativement libres du cadre de leur pratique en termes d'agenda, d'horaire, de lieu d'exercice, les IPS sont des employés soumis à la contrainte des conventions syndicales. Ce statut demandera l'adaptation du cadre de la pratique professionnelle pour répondre aux besoins particuliers des demandeurs d'AMM.

La participation des médecins et des IPS ne fait pas à elle seule le régime d'AMM. Les établissements soutiennent l'AMM par leurs pharmaciens, les directions des services professionnels, les directions des soins infirmiers, les CMDP. Le corps du personnel soignant rend ce régime harmonieux et viable.

Malheureusement, nous ne pouvons dans ce chapitre analyser l'immense tâche réalisée auprès des patients par les équipes de soins dans l'accompagnement de la personne vers la mort.

11 COMPARAISON DU RECOURS À L'AIDE ACTIVE À MOURIR ENTRE NEUF JURIDICTIONS

Résumé

Plusieurs pays et juridictions permettent l'aide active à mourir⁵⁵, soit le suicide assisté ou l'euthanasie, selon des critères d'admissibilité propres à chaque juridiction. En 2014, le Québec adoptait la LCSFV. Il introduisait l'AMM comme soin de fin de vie pour mettre fin aux souffrances physiques et psychiques d'une personne. Un débat social de dix ans a précédé l'adoption de cette loi. La population a fait consensus et l'appuyait dans une proportion de plus de 80 %.

Depuis décembre 2015, cette loi s'applique. Dès l'année 2015-2016, plusieurs centaines de personnes qui satisfaisaient aux conditions d'admissibilité ont eu recours à l'AMM. Par la suite, la croissance du nombre a été importante et constante jusqu'en 2022 et 2023 à près de 6 000 AMM par an. Chaque AMM administrée fait l'objet d'une déclaration du prestataire à la Commission, qui l'inscrit dans un registre.

Ce registre au Québec aura bientôt dix ans. Il sert au suivi du régime d'AMM et permet la comparaison avec celui des autres juridictions. Huit autres juridictions ont un registre semblable de dix ans et plus. Quatre juridictions ont des registres d'euthanasie ou d'AMM : les Pays-Bas et la Belgique depuis 2002, le Québec depuis 2015 et le Canada depuis 2016. Cinq juridictions ont un registre de suicide assisté : la Suisse et l'Oregon depuis 1998, Washington depuis 2009, la Californie depuis 2015 et le Colorado depuis 2017. Les Pays-Bas et le Canada ont des données d'euthanasie, d'AMM et de suicide assisté.

La comparaison des registres des neuf juridictions montre que le taux d'AMM du Québec est le plus élevé avec 6,2 % des décès et 557 AMM par million de population en 2022. Pour l'année 2022, la proportion de décès par euthanasie et le nombre d'euthanasies par million de population étaient de 5,4 % et 509 aux Pays-Bas, 3,1 % et 293 en Belgique, et 4,1 % et 335 dans l'ensemble du Canada (incluant le Québec). Dans les juridictions où seul le suicide assisté est permis, les taux sont plus bas, 87 cas de suicide assisté par million de population en Oregon, 22 en Californie, 57 dans l'État de Washington et 42 au Colorado. En Suisse, le nombre de suicides assistés et accompagnés est de 208 par million de population.

Les registres des neuf juridictions analysées rapportent distinctement le nombre de recours à l'euthanasie et de recours au suicide assisté. Les régimes d'euthanasie ont de quatre à cinq fois plus de cas que les régimes de suicide assisté. Quant au régime québécois d'AMM, différentes hypothèses proposées pour expliquer le taux élevé de recours à l'AMM sont présentement à l'étude.

Le taux d'AMM est élevé au Québec et nous n'en connaissons pas la cause. Le but de ce chapitre est de comparer les données de cette province à celles des autres juridictions autorisant ce type de soin. Par la suite, l'analyse permettra une meilleure compréhension de ce constat du Québec et, le cas échéant, des analyses plus poussées et des décisions appropriées concernant ce régime.

Ce chapitre recense et rassemble les données de décès par euthanasie, AMM et suicide assisté de neuf juridictions qui les ont enregistrées et rapportées annuellement. Ces données, réparties sur 10 à 22 ans, ont été standardisées par million de population dans une banque de données.

Bien que les données tiennent compte des caractéristiques des divers régimes d'aide active à mourir, ce chapitre n'a pas pour but l'analyse exhaustive des différentes législations, des règlements d'application, des pratiques professionnelles, des processus d'évaluation et de soutien des demandeurs d'euthanasie et de suicide assisté. Les données relatives à ces éléments sont rapportées ailleurs⁵⁶.

⁵⁵ L'aide active à mourir inclut l'euthanasie et l'AMM, dans le cadre de laquelle la substance létale est administrée par une autre personne, et le suicide assisté, où la personne se l'administre elle-même. Au Québec, seule l'AMM est permise par la LCSFV.

⁵⁶ Deschamps, Pierre. Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux. Ed. LexisNexis Canada, juin 2017.

11.1 Assistance active à mourir : suicide assisté, euthanasie et AMM consignés dans neuf registres

D'abord, certaines législations ont permis le suicide assisté et, plus tard, d'autres ont rendu possible l'euthanasie. La possibilité de recourir au suicide assisté remonte au 20^e siècle : la Suisse⁵⁷ en 1942 et, plus de 50 ans plus tard, l'Oregon⁵⁸ en 1998, suivis des Pays-Bas⁵⁹ (2002), de l'État de Washington⁶⁰ (2009), de la Californie⁶¹ (2014), du Canada⁶² (2015) et du Colorado⁶³ (2017). Les Pays-Bas (2002) et la Belgique⁶⁴ (2002) ont légiféré pour permettre l'euthanasie et le Québec (2014) et le Canada (2015), l'AMM. Les Pays-Bas et le Canada permettent à la fois l'euthanasie et le suicide assisté, mais, dans ces deux cas, le nombre de suicides assistés est marginal par rapport au nombre d'euthanasies.

À partir des rapports annuels successifs de ces neuf juridictions (dont seul le rapport le plus récent apparaît en référence), les nombres d'euthanasies et de suicides assistés ont été relevés et ajustés pour la population (en million) de l'année correspondante. Pour l'euthanasie, le taux de décès par rapport aux décès totaux était retenu seulement s'il était déclaré par le rapport concerné.

D'autres juridictions, soit la Colombie, le Luxembourg et l'Espagne, permettent aussi l'euthanasie. Cependant, elles n'ont pas un nombre suffisamment élevé de cas au registre pour contribuer à cette analyse comparative.

11.2 Ressemblances et différences entre le suicide assisté, l'euthanasie et l'AMM

Le suicide assisté sur prescription de la médication létale

Pour le suicide assisté, après évaluation et confirmation de l'admissibilité de la demande de la personne, le médecin lui remet la prescription du médicament létal. Celle-ci sera libre de l'acheter et de l'absorber au moment et au lieu de son choix. Elle n'a aucune interaction avec le médecin prescripteur ni aucun accompagnement de celui-ci. C'est ce qui est désigné comme le « modèle Oregon », premier État américain à permettre le suicide assisté, et dont les autres États se sont inspirés.

Le suicide assisté de la Suisse diffère de celui des États américains. Comme aux États-Unis, la personne admissible doit être capable d'absorber ou de s'injecter elle-même les substances létales prescrites par le médecin sans aucune autre implication de celui-ci. Cependant, en Suisse, la personne est accompagnée⁶⁵ et soutenue tout au long du processus jusqu'au décès.

⁵⁷ Observatoire suisse de la santé. Indicateurs sur le suicide et le suicide assisté. Mise à jour le 11 décembre 2023. [\[En ligne\]](#).

⁵⁸ Oregon Health Authority, Public Health Division, Center for Health Statistics (2023). Oregon Death with Dignity Act. 2022 Data Summary. [\[En ligne\]](#).

⁵⁹ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. Pays-Bas. Rapports annuels 2002 à 2023. [\[En ligne\]](#).

⁶⁰ Washington State Department of Health, Center for Health Statistics Disease Control & Health Statistics (2023). Report to the Legislature, 2022 Death with Dignity. [\[En ligne\]](#).

⁶¹ California Department of Public Health, Research and Analytics Branch (2023). California End of Life Option Act 2022 Data Report. [\[En ligne\]](#).

⁶² Santé Canada (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022. [\[En ligne\]](#).

⁶³ Colorado Department of Public Health and Environment, Center for Health and Environmental Data. Colorado End-of-Life Options Act, 2023 – 2023 Data Summary, with 2017-2023 Trends and Totals. [\[En ligne\]](#).

⁶⁴ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Communiqué de presse – Euthanasie – Chiffres de 2023. [\[En ligne\]](#).

⁶⁵ En Suisse, le suicide assisté est organisé par des associations telles que Dignitas, Exit, Lifecircle, etc.

L'euthanasie et l'AMM

Pour l'euthanasie, c'est un tiers – généralement un médecin – qui administre la substance létale à la personne qui le demande. Les conditions d'admissibilité à l'euthanasie et à l'AMM se ressemblent beaucoup, notamment entre la Belgique, les Pays-Bas, le Québec et le Canada. À des fins de comparaison année après année entre les juridictions, les taux d'euthanasie/AMM et de suicide assisté rapportés par million de population sont préférables d'abord parce qu'ils évitent l'effet variable de surmortalité par pandémie, épidémie, cataclysme qui altère le résultat⁶⁶. Ensuite, ce rapport de décès par million permet la comparaison entre les deux régimes de décès par euthanasie et par suicide assisté. Il est toutefois influencé par d'autres variables, telles que l'âge moyen de la population.

Pour bien décrire la fréquence du recours à une aide active à mourir et comparer les diverses juridictions, une comparaison des deux indicateurs de taux de décès et de taux par million de population est donc optimale ([tableau 11.1](#)).

Tableau 11.1 Sommaire des juridictions dotées d'un registre d'euthanasie/AMM et de suicide assisté

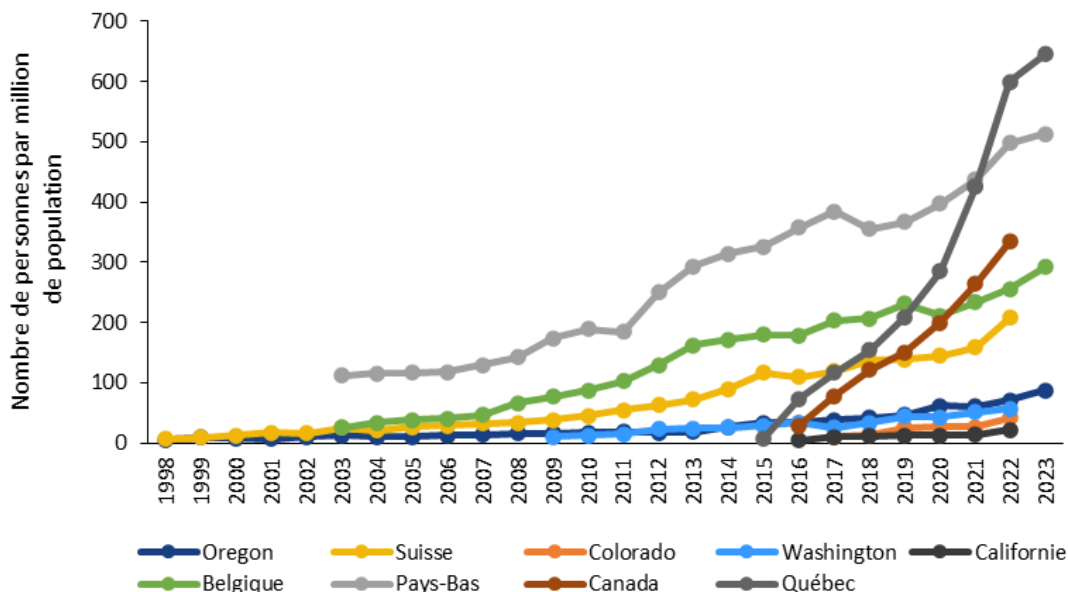
Juridiction (pays ou état)	Année de la première législation	Suicide assisté, euthanasie	Date du début du registre	Nombre 2022/2023	Nombre par million 2022/2023	Rapport par % de décès 2022/2023
Suisse	1942	Suicide assisté	1998	1627/nd	208/nd	2,2/nd
Oregon	1998	Suicide assisté	1998	304/367	71/87	0,8/nd
Pays-Bas	2002	Euthanasie	2002	8720/9068	497/509	5,1/5,4
Pays-Bas	2002	Suicide assisté	2002	286/nd	16/nd	nd
Belgique	2002	Euthanasie	2003	2968/3423	256/293	2,5/3,1
Washington	2009	Suicide assisté	2009	390/450	57	nd
Québec	2014	AMM	2015	5211/5660	589/645	6,8/7,4
Canada	2015	AMM	2016	13241/nd	335/nd	4,1/nd
Canada	2015	Suicide assisté	2016	7/nd	0,2	nd
Californie	2015	Suicide assisté	2016	853/nd	22	nd
Colorado	2017	Suicide assisté	2018	246/nd	42	nd

11.3 Comparaisons entre les neuf juridictions

Les différences entre les juridictions sont à la fois grandes et petites, mais la différence dans les résultats des juridictions de l'Occident étonne ([figure 11.1](#)). Notez la croissance explosive du Québec et du Canada.

⁶⁶ La surmortalité augmente le dénominateur du calcul duquel résulte l'AMM en pourcentage de décès. Par exemple, les épidémies de virus respiratoire syncytial et de COVID en 2022 au Québec ont causé une surmortalité de 7 300 causant une fausse baisse de près de 8 % de décès standardisée à 7,4 % de décès anticipés sans ces épidémies. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. Surmortalité hebdomadaire, 2020-2024. Mise à jour le 4 juillet 2024. [\[En ligne\]](#).

Figure 11.1 Nombre de personnes ayant eu recours au suicide assisté ou à l'euthanasie par million de population dans neuf juridictions

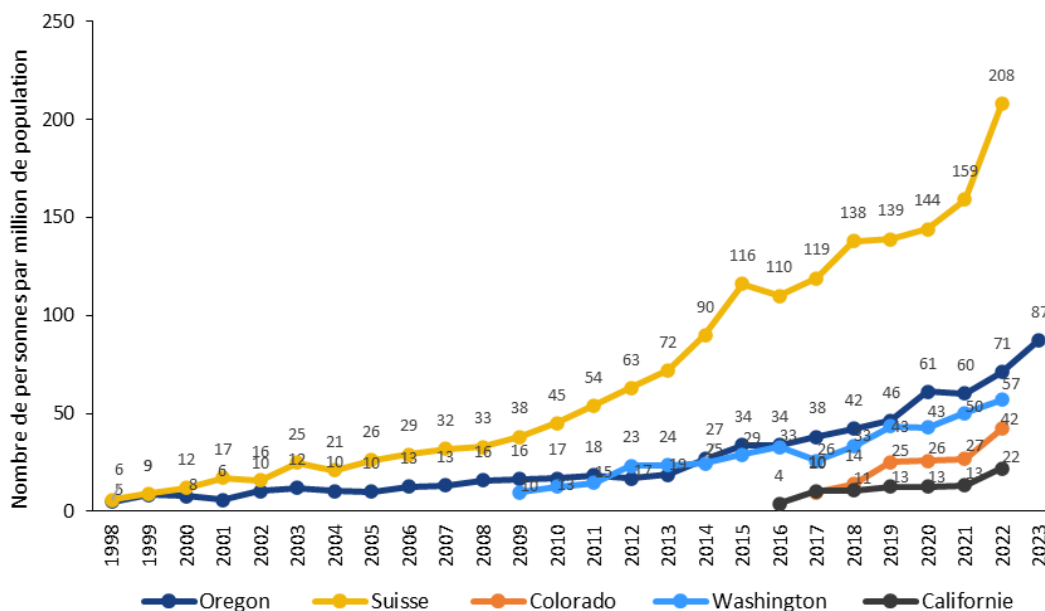


Ces différences ne sont pas expliquées. On peut évoquer moult facteurs : les législations, les règlements d'application, les processus d'évaluation et de soutien des demandeurs d'euthanasie et de suicide assisté et les pratiques professionnelles. Elles dépendent aussi du microcosme sociosanitaire entourant une personne en fin de vie, de la communauté, de la culture de celle-ci, de la culture de la famille et des proches, des infrastructures civiles de solidarité et du réseau de soins et services.

11.4 Suicide assisté : Oregon, Californie, Washington, Colorado et Suisse

Les registres de quatre États américains autorisant le suicide assisté montrent un taux annuel de moins de 100 suicides assistés par million de population. Il y a néanmoins, dans ces quatre États, une croissance soutenue du nombre de personnes y ayant recours ([figure 11.2](#)). Le nombre de personnes ayant recours au suicide assisté est beaucoup plus élevé en Suisse que dans les États américains.

Figure 11.2 Nombre de personnes ayant eu recours au suicide assisté par million de population en Suisse et quatre États américains (Oregon, Washington, Colorado et Californie)



Oregon, Washington, Californie et Colorado. Ces États américains ont des législations semblables. Le suicide assisté est permis aux résidents de l'État qui sont majeurs et aptes à décider pour eux-mêmes. Ils doivent être atteints d'une maladie terminale avec un pronostic vital de six mois ou moins. En termes de pratique professionnelle, le rôle du médecin se limite à l'évaluation de l'admissibilité de la personne et, le cas échéant, à lui fournir une prescription de la substance létale qui doit être prise oralement. Celle-ci l'obtient à la pharmacie et décide ou non de se l'administrer. Environ les deux tiers des personnes recevant une prescription la prennent; l'autre tiers n'y donne pas suite.

Suisse. Pour la Suisse, tout est différent. Bien qu'il n'y ait pas de législation particulière, l'aide au suicide n'y constitue pas une infraction criminelle pourvu qu'elle n'est pas offerte dans un but égoïste. A contrario des États américains où la personne est laissée à elle-même, elle est encadrée et accompagnée. Des organisations civiles offrent un accompagnement matériel (local, soutien technique à l'autodélivrance de la substance létale, conseils sur la disposition du corps, etc.). L'assistance au suicide est tangible, mais la personne doit absolument s'administrer elle-même sa médication létale. Les données rapportées ne concernent que les personnes domiciliées en Suisse⁶⁷.

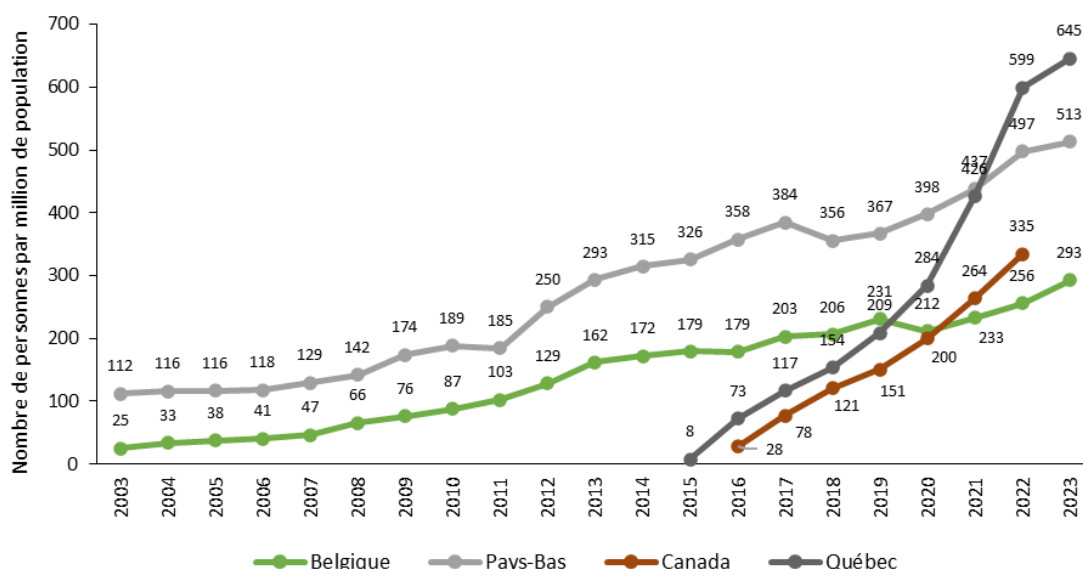
11.5 Euthanasie et AMM : Pays-Bas, Belgique, Québec et Canada

Sans être identiques, les critères d'admissibilité à l'euthanasie et à l'AMM et le profil des bénéficiaires et des prestataires sont très semblables dans ces quatre juridictions. Cependant, les taux d'euthanasie et d'AMM varient sensiblement. Les Pays-Bas ont le double du taux d'euthanasie de la Belgique. Le taux d'AMM du Québec de 645 par million de population est de 27 % plus élevé que celui des Pays-Bas (509), environ 2 fois plus que celui de la Belgique (293) et de l'ensemble des provinces canadiennes (335), mais 2,5 fois plus que les autres provinces canadiennes, en excluant le Québec (260) en 2022.

⁶⁷ Observatoire suisse de la santé. Indicateurs sur le suicide et le suicide assisté. Mise à jour le 11 décembre 2023. [\[En ligne\]](#).

La [figure 11.3](#) montre que le nombre d'euthanasies/AMM par million de population s'est accru dans toutes les juridictions, surtout depuis 2020. Toutefois, la croissance annuelle est beaucoup plus élevée au Québec et au Canada (30 % à 50 %) qu'en Belgique et aux Pays-Bas (10 % à 20 %). On ne retrouve pas non plus, en Belgique et aux Pays-Bas, une croissance aussi importante qu'au Québec et au Canada au cours des premières années suivant la légalisation.

Figure 11.3 Nombre de personnes ayant eu recours à l'euthanasie ou l'AMM par million de population en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec en 2022-2023



Pays-Bas. Depuis 2001, l'euthanasie y est prodiguée par un médecin. Les critères d'admissibilité diffèrent de ceux du Canada quant à l'admissibilité des mineurs de plus de 12 ans et des personnes avec un trouble mental comme seule maladie, ainsi qu'à la possibilité de formuler une demande anticipée d'euthanasie pour les personnes avec un trouble neurocognitif majeur. Aucune restriction n'est imposée pour le pronostic vital. La législation autorise aussi le suicide assisté, mais presque personne n'y recourt (11 cas par million de population en 2022).

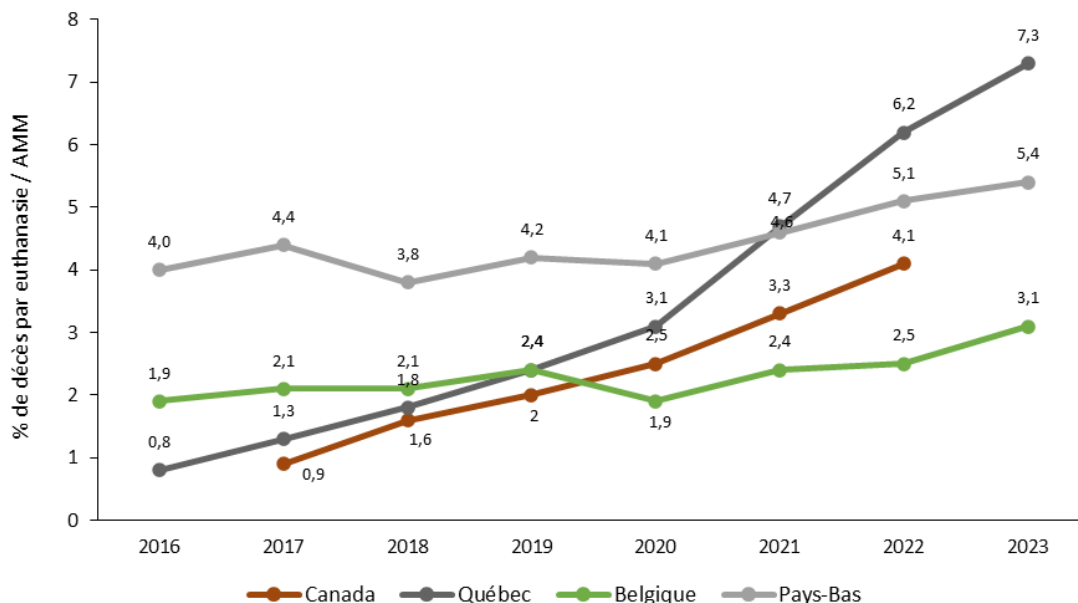
Belgique. Depuis 2002, l'euthanasie est prodiguée par un médecin pour les personnes majeures de nationalité belge et les personnes mineures capables de discernement.

Québec. Le Québec a adopté en 2014 la LCSFV qui met en place un régime d'AMM avec des dispositions législatives et réglementaires. Les établissements de santé – par obligation ministérielle – intègrent l'AMM dans l'offre de soins de fin de vie au même titre que tout autre soin dans les services hospitaliers, ambulatoires ou à domicile.

Canada. Le Code criminel du Canada fut modifié pour décriminaliser l'AMM en 2016. Les critères d'admissibilité excluent les mineurs, les personnes avec un trouble mental et les personnes inaptes. La demande anticipée en prévision de l'inaptitude de la personne fait l'objet de débats parlementaires (2024). Le Canada autorise aussi le suicide assisté, mais presque personne n'y recourt (0,2 cas par million de population, moins de 7 cas en 2022).

Données rapportées de proportion de décès annuels. Tout comme le nombre de suicides assistés par million de population, la proportion de décès par AMM a augmenté en Belgique et aux Pays-Bas depuis 2020, mais était stable dans les années précédentes, alors que la proportion augmente graduellement depuis 2016 au Québec et au Canada, de façon beaucoup plus marquée depuis 2020 ([figure 11.4](#)).

Figure 11.4 Proportion de décès par euthanasie/AMM en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec selon l'année

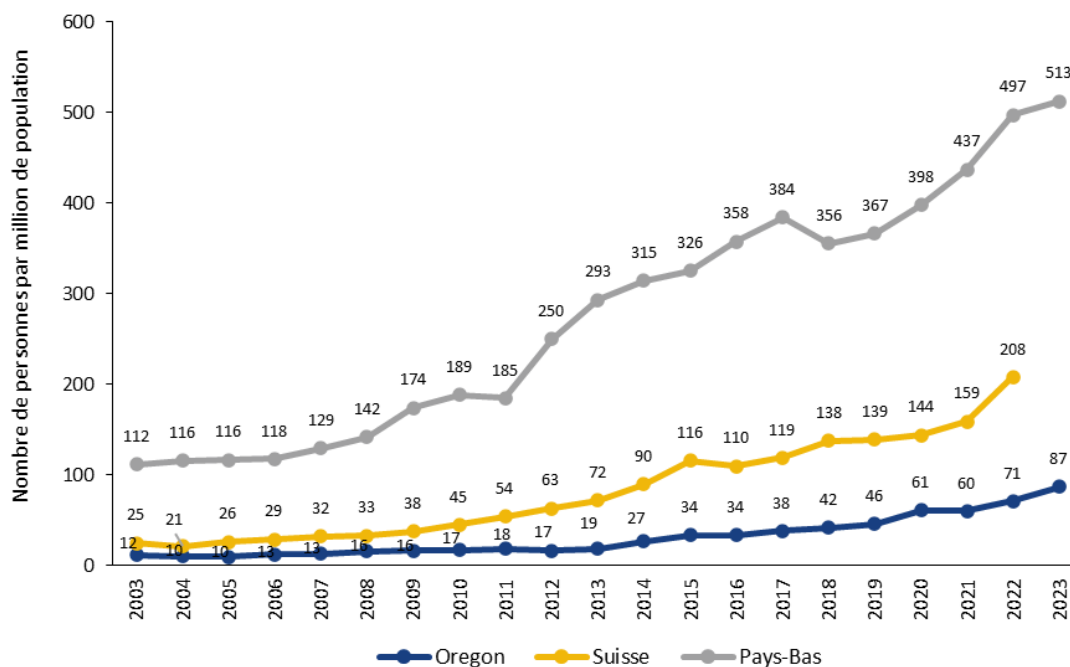


11.6 Beaucoup plus de cas d'aide à mourir dans les régimes d'euthanasie et d'AMM que dans les régimes de suicide assisté

Il est intéressant de comparer les cas d'aide active à mourir dans trois juridictions choisies pour leur législation et leurs pratiques professionnelles très différentes ([figure 11.5](#)). En Oregon, le suicide assisté est essentiellement une prescription de substance létale au patient. En Suisse, le médecin prescrit la substance létale et des accompagnateurs soutiennent le demandeur et ils l'accompagnent jusqu'à l'autoadministration de la substance létale. Aux Pays-Bas, c'est l'euthanasie, donc le produit létal est administré par le tiers médecin, généralement le médecin du patient.

Les cas d'assistance active à mourir varient du simple au sextuple. En Oregon (2022), le taux de suicide assisté est de 87 par million; en Suisse, de 208 par million; aux Pays-Bas, de 509 par million. Il est vrai que les critères ne sont pas les mêmes dans ces trois juridictions, mais il serait difficile d'imputer ces différences aux variations des critères comme celui de la limite de six mois de pronostic vital en Oregon, critère qui n'existe pas en Suisse, ni aux Pays-Bas.

Figure 11.5 Nombre de personnes ayant eu recours à l'euthanasie ou au suicide assisté par million de population aux Pays-Bas, en Suisse et en Oregon



Note. Euthanasie aux Pays-Bas; suicide assisté en Oregon; suicide assisté et accompagné en Suisse (ne concernant que les résidents du pays).

11.7 En conclusion : comment les lois de l'aide active à mourir se matérialisent-elles?

Le recours à l'aide active à mourir par des personnes souffrantes varie beaucoup entre les neuf juridictions qui offrent un régime d'euthanasie, d'AMM ou de suicide assisté et qui ont cumulé dans un registre de 7 à 22 ans les nombres de ces décès. L'analyse permet plusieurs observations.

On constate une croissance des décès par aide active à mourir dans ces juridictions, avec une augmentation annuelle de 10 % à 50 % depuis 2020. Il n'y a aucun plateau dans les courbes de croissance, même après 20 ans du régime. Au Québec, ce n'est qu'après huit années que la croissance exponentielle du nombre d'AMM administrées s'infléchit et, comme présenté au [chapitre 5](#), il semble y avoir un plateau.

Dans les États américains, le suicide assisté a un faible impact sur la population des personnes en fin de vie. Dans les quatre juridictions, le suicide assisté est un traitement de très grande exception. Peu y ont recours. Les 22 cas de suicide assisté de la Californie par million de population par année, les 87 de l'Oregon, les 42 du Colorado et les 57 de Washington semblent être de rares cas d'apaisement de la souffrance de milliers de personnes en fin de vie.

En Suisse, où seul le suicide assisté est permis, mais où la personne est prise en charge (Dignitas, Exit ou autres organismes) et accompagnée d'un proche coordonnateur jusqu'au décès, un nombre beaucoup plus élevé de personnes y ont recours que dans les États américains où le suicide assisté est permis, mais sans accompagnement. Le nombre de Suisses et de Suissesses qui y ont eu recours en 2022 est de 208 par million de population. C'est dix fois plus important qu'en Oregon pour les personnes en phase terminale. Il faut toutefois noter que les critères d'admissibilité sont plus larges en Suisse, où la personne ne doit pas obligatoirement être en fin de vie, alors qu'un pronostic maximal de six mois est exigé dans les États américains. Ce facteur d'être « en fin de vie » ne devrait pas expliquer la différence marquée entre ces juridictions puisque, de toute façon, la très grande majorité des personnes qui ont recours à l'assistance à mourir sont en fin de vie. Cela représente 95 % des AMM au Québec et plus de 85 % des euthanasies en Belgique.

Les juridictions où l'aide active à mourir est possible sous forme d'euthanasie ont des taux de décès beaucoup plus élevés que celles où seul le suicide assisté est permis. Comme spécifié ci-dessus, des critères d'admissibilité différents dans ces juridictions peuvent également influencer les taux de décès par aide active à mourir. Les régimes d'euthanasie ont beaucoup plus de décès par aide active à mourir que le régime de suicide assisté. Cependant, dans les juridictions où la loi permet le choix de l'euthanasie ou du suicide assisté (Pays-Bas et provinces canadiennes autres que le Québec), presque tous font le choix de l'euthanasie plutôt que du suicide assisté (suicide assisté : 11 cas par million aux Pays-Bas et 0,2 au Canada).

La comparaison des diverses juridictions ne permet pas d'expliquer la croissance importante du nombre d'AMM au Québec depuis l'adoption de la LCSFV. En effet, la Belgique et les Pays-Bas ont connu une croissance très lente du nombre d'euthanasies et de suicides assistés à la suite de l'adoption de leur loi en 2001 et 2002, alors que la croissance de l'AMM au Québec et au Canada fut exponentielle de 2015 à 2023. Des études sociologiques, culturelles et des organisations de santé, notamment celles du groupe de recherche mandaté par la ministre, pourront tenter de répondre à cette question complexe.

12 VARIABILITÉ INTERÉTABLISSEMENTS DANS LA PRESTATION DES SOINS DE FIN DE VIE

Résumé

La LCSFV a créé au Québec un cadre de continuum de soins de fin de vie pour les personnes dont les mesures thérapeutiques curatives sont épuisées, les laissant sans espoir de guérison. La Loi précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie afin que toute personne ait accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins. Trois soins y sont énoncés : les soins palliatifs, la SPC pour les personnes dont la mort est imminente et l'AMM dans des conditions bien définies.

Ce chapitre compare les 32 établissements publics de santé sur la période de cinq ans sur la base du recours aux SPFV, à la SPC et à l'AMM. Les données proviennent des rapports annuels des établissements sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie. Les données analysées sont standardisées par la population desservie par chaque établissement.

Le recours à ces soins varie du simple au triple d'une région à l'autre et d'un établissement à l'autre sans raison apparente. Ce chapitre évalue l'ampleur de cette variabilité et de cette apparence d'iniquité d'accès aux soins de fin de vie pour la population desservie dans les 18 régions et 32 établissements de la province. Cette analyse ne peut expliquer cette variabilité importante entre les établissements et elle laisse aux chercheurs éventuels l'étude poussée de ce sujet.

La LCSFV adoptée en juin 2014, révisée en 2021 et en 2023, précise les droits des personnes en fin de vie, de même que l'encadrement et l'organisation des soins de fin de vie. La LCSFV reconnaît les SPFV comme un droit pour toute personne en fin de vie dont l'état le requiert, permet l'AMM pour les personnes répondant à tous les critères d'admissibilité et encadre la SPC.

Ce chapitre a pour but le dénombrement de chacun des soins de fin de vie et d'en dresser le tableau comparatif entre les 32 établissements de santé et de services sociaux du Québec.

Portée et limites du chapitre

Le présent chapitre concerne spécifiquement les différences dans l'application de la LCSFV au sein des établissements publics de santé du Québec. Il compare, pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023, le nombre de personnes en SPFV, le nombre de SPC administrées et le nombre d'AMM administrées déclarés dans les rapports annuels des établissements sur l'application de leur politique concernant les SPFV.

Chaque établissement assure des soins et services à un réseau territorial de services (RTS⁶⁸). Les RTS regroupent plusieurs réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS). La Commission n'a aucune donnée des sous-régions, les RLS, où ces soins sont généralement administrés puisque ces informations ne sont pas répertoriées ni rapportées dans les rapports annuels des établissements.

L'analyse quantitative du recours à ces soins par les personnes des divers établissements n'a pas la capacité ni l'objectif d'expliquer les différences interrégionales et interinstitutionnelles dans l'accès aux soins. Des chercheurs prendront le relais pour apporter les explications réelles ou plausibles de ces écarts dans la mise en œuvre de la LCSFV.

⁶⁸ L'intégration territoriale des services de santé et des services sociaux est favorisée par la mise en place de réseaux territoriaux de services de santé et de services sociaux (RTS) visant à assurer des services de proximité et leur continuité. [\[En ligne\]](#).

Variation entre les régions et sous-régions dans les rapports de vigie

Dans son mandat d'assurer la vigie sur les soins de fin de vie, la Commission rapporte année après année une très grande variation du nombre de personnes par région et par établissement bénéficiant de ces soins. Ces différences soulèvent la question de l'apparente iniquité d'accès auxdits soins.

Certaines régions sont très étendues, les points de services des RLS étant distants de centaines de kilomètres l'un de l'autre, par exemple de Granby à Lac-Mégantic en Estrie, ou de La Tuque à Victoriaville dans la région de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Dans un tel contexte, comment les établissements responsables assurent-ils l'accès à tous aux soins de fin de vie? Quand les établissements rapportent le nombre de personnes en soins palliatifs, le nombre de SPC et le nombre d'AMM administrées, ils ne rapportent pas ces soins par sous-régions de leur territoire.

Les responsables des établissements doivent planifier et organiser les différents points de services afin d'assurer l'accès aux SPFV, à la SPC et à l'AMM, trois soins de fin de vie relativement complexes et préférentiellement administrés à proximité des milieux de vie. Le rôle des CLSC pour les soins palliatifs à domicile est crucial alors que pour l'AMM, les GIS pourraient prendre la responsabilité des sous-régions à proximité de la personne.

Signification des données rapportées concernant les SPFV, la SPC et l'AMM

La variation du nombre de personnes qui reçoivent ces soins pourrait laisser croire à une iniquité de services entre les régions et les établissements. Cette interprétation est toutefois incomplète. En apparence, cette variation soulève autant la question de la demande de recours à ces soins que celle de l'offre de services. Par exemple, les prestataires d'AMM rapportent que, dans les territoires de communautés autochtones, il n'y a pratiquement pas de demande d'AMM et aucune n'est rapportée par les établissements de ces régions. Le même constat est fait pour d'autres communautés socioculturelles de certains territoires.

Dans ce contexte, les rapports annuels sur le nombre de personnes ayant reçu les SPFV, la SPC ou l'AMM dans chaque région témoignent du recours à ces soins et sont un indice indirect d'accès aux soins. Pour les régions dont le nombre de personnes qui ont recours à ces soins est le plus élevé, nous pourrions avoir tendance à penser que l'accès aux soins est plus grand. En corollaire, les régions où le nombre de personnes qui reçoivent ces soins est faible devraient vérifier si elles répondent à la demande. Le cas échéant, elles devraient apporter les correctifs pour assurer l'accès en ajustant les infrastructures humaines, professionnelles et matérielles. Dans cette démarche, le plan d'accès aux soins de l'établissement doit assurer autant que possible un accès de proximité à la population.

Méthode de dénombrement des données de soins dispensés et les limites

Le nombre d'AMM administrées dans chaque établissement et déclarées à la Commission est très solide. Il provient de la conciliation des données des déclarations d'AMM administrées transmises par les prestataires d'une région donnée sans préciser l'établissement qui, lui, sera identifié par la reddition de comptes annuelle de chaque établissement. Cependant, le nombre de personnes en SPFV tel que rapporté par les établissements est moins précis puisque la codification des SPFV n'est pas standardisée. Quant aux SPC administrées déclarées par les établissements dans leur rapport annuel, leur nombre semble fiable avec la réserve que plusieurs directeurs des services professionnels pensent qu'elles sont sous-déclarées.

Avec ces limites, les données rapportées varient du simple au triple entre les établissements. La variation vient d'abord des différences de population desservie par chacun. Même après une standardisation par la population propre à chaque RTS, les différences s'amenuisent, mais persistent.

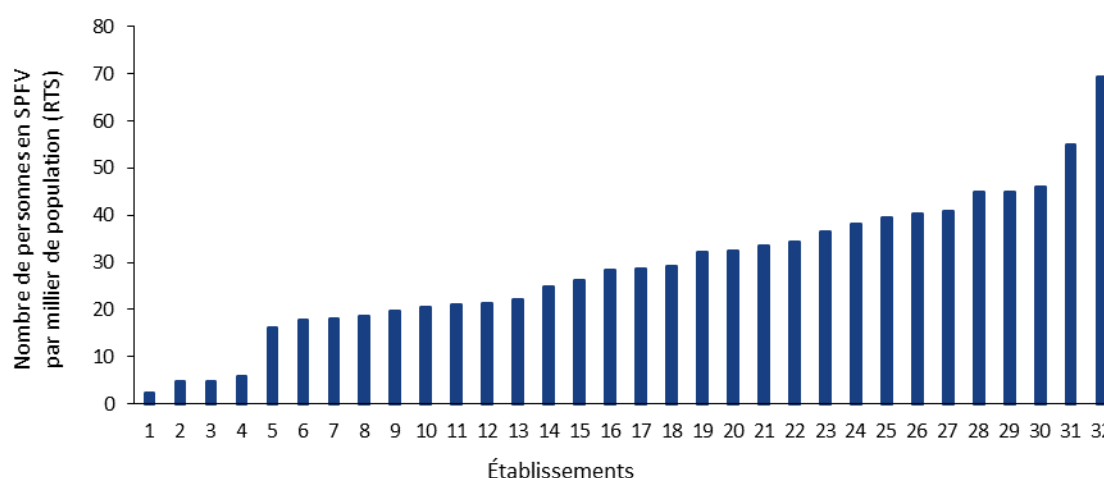
La population de 8,7 millions de personnes du Québec (2022) à desservir en soins de santé est répartie dans chacun des établissements du Québec sur la base de RTS. La population de chacun des établissements du Québec varie du simple au décuple. Dans les figures [12.1](#), [12.2](#) et [12.3](#), les établissements sont en rang pour

le nombre de personnes en soins de fin de vie standardisé par la population desservie; elles rapportent les taux de SPFV, de SPC et d'AMM par millier de population. Ces figures anonymisées répartissent les 8,7 millions de Québécois et Québécoises dans les établissements du Québec. Certains établissements n'ont pas de RTS⁶⁹ et ne rapportent pas ces trois soins.

SPFV

Le nombre de personnes en SPFV dans chaque établissement, que ce soit à domicile, en centre hospitalier, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs, varie du simple au triple par millier de population si on exclut les très petits établissements ([figure 12.1](#))⁷⁰. Les raisons de ces différences échappent à nos connaissances. À titre indicatif, seraient considérés l'âge moyen et l'état de santé de la population desservie, la culture des personnes pouvant bénéficier de SPFV, le contexte de vulnérabilité, l'accès aux lits de SPFV, l'accès aux soins à domicile et aux maisons de soins palliatifs, la quantité et la qualité du personnel disponible pour les SPFV, la présence d'équipes de soins palliatifs spécialisées, etc.

Figure 12.1 Nombre de personnes en SPFV par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023



Notes. Les établissements anonymisés sont triés en ordre croissant, du total de personnes en SPFV standardisé par la population de l'établissement. La mise en rang est spécifique aux nombres de personnes en SPFV, sans concordance entre le rang des figures [12.2](#) et [12.4](#).

AMM

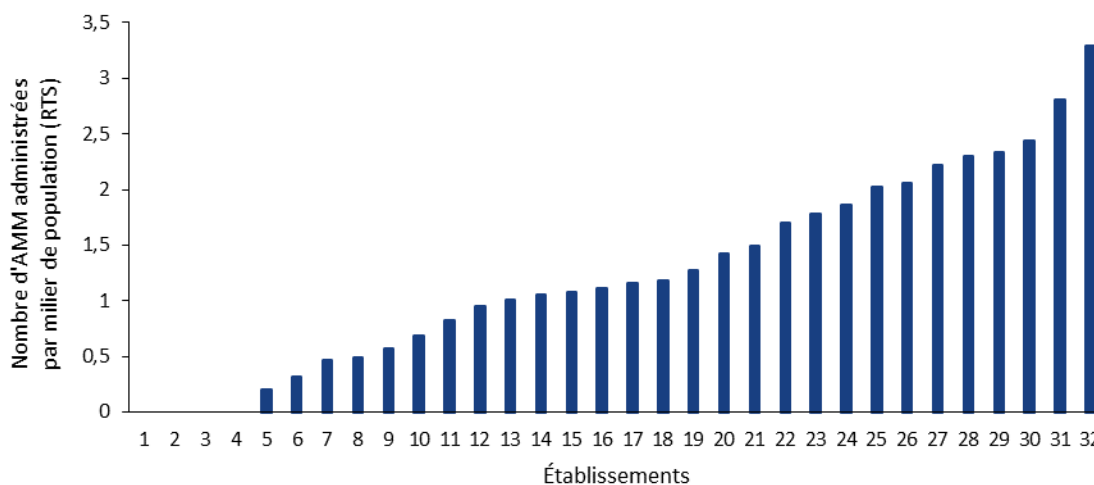
Le nombre d'AMM selon les établissements standardisés par base de population varie aussi grandement ([figure 12.2](#)). En excluant les quelques établissements de l'extrême inférieur en raison de leur faible activité, la variation du taux de décès par AMM varie du simple au triple. Certains établissements ne rapportent pas d'AMM⁷¹. Ce constat de variabilité des taux d'AMM mérite d'être étudié et comparé établissement par établissement. Les pistes de recherche sont nombreuses : l'ampleur de la demande pour la population de chaque établissement, la connaissance des divers soins de fin de vie de chaque population, la capacité des professionnels compétents de répondre à la demande, la présence des groupes de médecins de famille dans les RLS, le nombre de prestataires d'AMM dans l'établissement, la culture et le soutien institutionnel au régime d'AMM, la contribution variable du GIS, différentes raisons sociologiques, etc.

⁶⁹ Les instituts universitaires de santé mentale de Montréal et de Québec, le CHU Sainte-Justine et l'Institut de cardiologie de Montréal n'ont pas de RTS à desservir. Quant au CHUM et au CUSM, la population de la région 06 qui leur est attribuée est basée sur leur pourcentage d'AMM de ladite région.

⁷⁰ Les établissements de très petites communautés doivent être traités séparément.

⁷¹ Aucune AMM n'a été administrées aux instituts universitaires de santé mentale de Montréal et de Québec et au CHU Sainte-Justine.

Figure 12.2 Nombre d'AMM administrées par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023

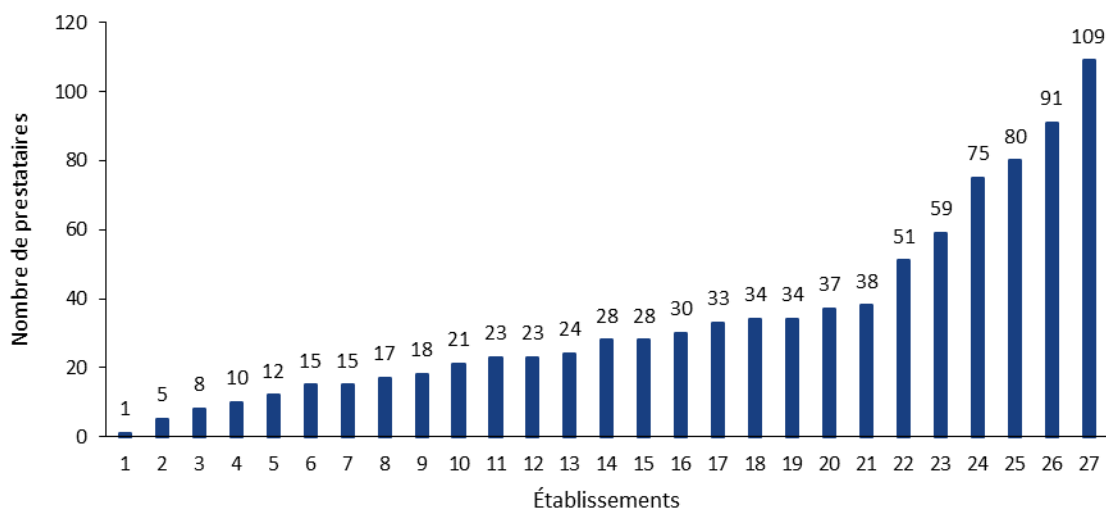


Notes. Sur les 32 établissements, 28 ont administré l'AMM et sont rapportés. Les établissements anonymisés sont triés en ordre croissant du nombre d'AMM administrées standardisé par la population de l'établissement. La mise en rang est spécifique aux nombres d'AMM administrées sans concordance entre le rang des figures 12.1 et 12.4.

Variation du nombre de prestataires d'AMM dans les établissements

Selon les données de la RAMQ, en 2022-2023, 872 médecins prestataires d'AMM étaient actifs dans 28 établissements, dont 47 médecins pratiquant dans plus d'un établissement (figure 12.3). Certains petits établissements n'ont pas de prestataire d'AMM et dépendent des prestataires d'ailleurs. En général, le nombre de médecins semble s'ajuster à la demande d'AMM.

Figure 12.3 Répartition des médecins prestataires d'AMM dans les 28 établissements pour l'année 2022-2023

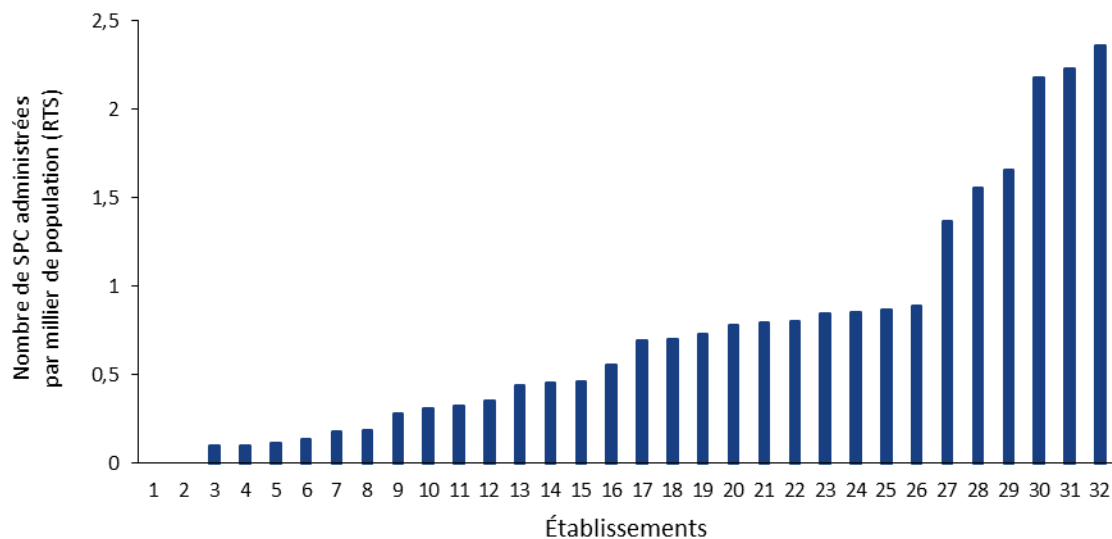


Note. Selon les données de la RAMQ, 872 médecins prestataires ont administré l'AMM en 2022-2023 dont 47 médecins dans plus d'un établissement.

SPC

L'administration « déclarée » de la SPC varie en nombre beaucoup plus que la variation au triple dans les établissements pour les taux de SPFV et d'AMM ([figure 12.4](#)). Pour la SPC, c'est plutôt une variation du simple au quintuple. Ce soin de fin de vie est réputé comme étant mal connu par les professionnels et sous-déclaré dans les rapports annuels des établissements.

Figure 12.4 Nombre de SPC administrées par millier de la population (RTS) des 32 établissements, de 2018 à 2023



Notes. Les établissements anonymisés sont triés en ordre croissant du nombre de SPC administrées standardisé par la population de l'établissement. La mise en rang est spécifique aux nombres de SPC administrées sans concordance entre le rang des figures [12.1](#) et [12.2](#).

Bref regard sur le continuum de soins SPFV, SPC et AMM

Les analyses croisées des taux de SPFV, de SPC et d'AMM des 32 établissements au cours des 5 ans concernés par cette analyse indiquent un lien positif quantitatif entre ces trois soins. En d'autres mots, là où il y a plus de SPFV, il y a aussi plus de SPC et plus d'AMM. Quoique robuste par le nombre d'intrants de données de 32 établissements pendant 5 années, ce constat nécessite une analyse plus exhaustive (qualitative, quantitative, rétrospective et prospective) afin d'obtenir une compréhension plus fine des interrelations de ces soins de fin de vie au Québec.

Grande prudence requise

Il faut s'abstenir de tirer des conclusions hâtives concernant les établissements en se basant sur les variations du taux des trois soins de fin de vie. Rien dans ce rapport ne permet de conclure à une iniquité interrégionale ou interétablissements.

Conclusion

Le but de ce chapitre était de brosser un tableau comparatif des taux de SPFV, de SPC et d'AMM dans les 32 établissements du Québec. Comme attendu, l'analyse montre la variation importante du recours à ces soins selon l'établissement. Les données indiquent que ces soins du continuum de soins de fin de vie varient dans le même sens. Plus un établissement assure les SPFV à sa population, plus les taux de SPC et d'AMM seront élevés. Cette réalité est cohérente avec le concept du continuum de soins de fin de vie de la LCSFV.

À ce jour, de si grandes variations entre les 32 établissements restent inexplicables. L'écosystème sociosanitaire où vivent les personnes requérant des soins de fin de vie diffère. L'unicité des personnes en fin de vie, leurs caractéristiques personnelles et sociales, les traditions familiales entourant la mort, la variété des communautés urbaines, rurales, des cultures, la richesse ou la pauvreté des ressources, des services, les valeurs institutionnelles et celles des prestataires pourraient être autant de facteurs en cause. L'organisation des soins et services par les établissements n'est pas neutre non plus.

Voilà autant de questions sur les disparités régionales et institutionnelles dans la pratique des SPFV, de l'AMM et de la SPC. Les travaux dans les prochaines années de la part de l'équipe de recherche mandatée par le MSSS et le Fonds de recherche du Québec apporteront un éclairage⁷².

⁷² Communiqué de presse. Aide médicale à mourir – La ministre Bédard annonce la sélection d'un projet de recherche pour mieux comprendre le contexte québécois. 27 mars 2024. [\[En ligne\]](#).

13 DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

En vertu de la LCSFV, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de DMA, indiquer si elle consent ou non à recevoir certains soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elles peuvent être versées au dossier de la personne ou encore au registre des DMA établi par le ministre et maintenu en vertu de la Loi.

Les DMA s'appliquent à des situations cliniques précises pour lesquelles la pertinence d'offrir certains soins médicaux est remise en question, 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 médicaux 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.

La personne qui entend rédiger des DMA doit le faire en utilisant le formulaire prescrit par le ministre, qui est identifié à la personne même. Il n'est pas possible de télécharger un formulaire générique sur Internet. Ce formulaire peut être obtenu de deux façons, soit en téléphonant à la RAMQ ou en le téléchargeant. Dans ce dernier cas, la personne doit fournir son code d'utilisation clicSÉCUR. Il en est de même si elle veut modifier ses DMA. La personne peut également s'adresser à son notaire, lequel rédigera ses directives et les transmettra au registre de la RAMQ, si elle le désire.

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.

13.1 État de la situation

Selon les données de la RAMQ transmises à la Commission, un total de 130 991 personnes ont inscrit leurs DMA au registre depuis sa mise en place le 15 juin 2016 jusqu'au 31 mars 2023. Dans une optique provinciale, sur environ sept millions d'adultes au Québec, seulement 1,9 % 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.

Les femmes représentent 60 % et les hommes 40 % des personnes qui ont inscrit leurs DMA au registre. Au moment de rédiger leurs DMA, la majorité (90 %) de ces personnes étaient âgées de 55 ans et plus. La très grande majorité (97 %) des personnes sont de langue française. Le nombre de personnes qui ont inscrit leurs DMA varie selon les régions.

13.2 Constats

En date du 31 mars 2023, moins de 2 % de la population adulte québécoise avait eu recours aux DMA pour exprimer ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir advenant son inaptitude à consentir aux soins requis par son état de santé. Un nombre aussi minime de personnes fait en sorte que le régime de DMA n'est pas fonctionnel, et son impact est presque inexistant. Il y a en outre un effet d'entraînement : puisque le nombre de personnes ayant formulé leurs DMA est minime, les professionnels de la santé ne sont pas portés à consulter le registre. Quelles sont les raisons d'une formulation aussi rare des DMA dans la population québécoise?

La Commission n’a pas étudié cette question, donc ne peut pas apporter d’explication. Cependant, il est possible de formuler certaines hypothèses :

- Les DMA sont largement méconnues de la population. Aucune campagne d’information n’a été réalisée afin de les expliquer et de les faire connaître. Dans son rapport de 2018, la Commission recommandait de mener une campagne d’information populationnelle sur les DMA. Or, cela n’a pas été fait à ce jour.
- Le processus pour formuler ses DMA peut paraître complexe, nécessitant l’obtention du formulaire et sa transmission pour inscription au registre, ou la consultation d’un notaire (ce qui occasionne des frais). Cela peut représenter un frein pour certaines personnes. Simplifier ce processus exigerait de permettre la formulation des DMA directement sur Internet, à la suite d’une authentification de l’identité, ou de pouvoir télécharger un formulaire non identifié, le remplir et le transmettre. La contresignature par un professionnel de la santé d’un formulaire générique pourrait être une option à envisager afin de faciliter la formulation des DMA. Le tout pourrait alors être complété lors d’une visite chez un professionnel de la santé, et permettrait également de discuter de chacune des options avant la signature.
- La consultation du registre par un professionnel de la santé a été simplifiée de façon importante au cours des dernières années. En effet, il est maintenant possible de vérifier si une personne a formulé ses DMA et de les consulter, le cas échéant, par le biais de son Dossier santé Québec (DSQ). Toutefois, peu de professionnels le savent. Une campagne d’information auprès du personnel du réseau serait utile. En outre, afin de pouvoir consulter les DMA à même le DSQ, le professionnel doit faire une demande à la RAMQ pour que l’accès au registre lui soit accordé. Cela représente un obstacle à la consultation du registre.
- Les DMA ne concernent qu’un nombre limité de soins et de situations cliniques. La grande majorité des personnes n’auront jamais besoin de DMA puisqu’elles ne se retrouveront pas dans une des situations cliniques précises visées par les DMA. Les Québécois ne voient donc pas l’utilité de formuler leurs DMA dans ce contexte.
- Il existe plusieurs autres façons de faire connaître ses souhaits pour la fin de vie, même si ceux-ci ne sont pas contraignants comme les DMA, notamment les niveaux d’intervention médicale (NIM), ou tout simplement faire confiance à ses proches pour une décision substituée. Dans ce cas, les DMA ne répondraient pas à un besoin important. Il faudrait alors s’assurer que les autres moyens, comme les NIM, sont bien connus de la population, ce qui n’est pas le cas.

13.3 Conclusion

Les DMA offrent aux Québécois 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 incapables de consentir à des soins, sans avoir, le cas échéant, à s’en remettre à un représentant légal ou substitut qui déciderait à leur place. Il s’agit là d’une mesure contraignante qui respecte au plus haut point l’autonomie de la personne.

On aurait pu penser que plus de personnes auraient formulé des DMA pour faire connaître leurs volontés quant aux soins médicaux qu’elles désireraient recevoir dans l’éventualité où elles ne seraient plus en mesure de les faire valoir.

La Commission est préoccupée par le fait que les DMA demeurent largement méconnues. Plusieurs facteurs, dont l’absence de réelle campagne d’information sur les DMA et la complexité du processus de formulation des DMA, pourraient expliquer la très faible utilisation de cet outil important de planification des soins en cas d’incapacité à consentir aux soins, qui a été introduit par la Loi.

CONCLUSION

Le rapport quinquennal de la Commission présente la situation des soins de fin de vie encadrés par la Loi concernant les soins de fin de vie adoptée en 2014 et amendée par la suite. Le rapport a une large portée sur les soins palliatifs et de fin de vie, la SPC, l'AMM et les DMA.

La Commission a colligé plusieurs données concernant ces soins durant la période concernée (2018-2023). Celles-ci sont la base des analyses quantitatives et qualitatives de chaque soin administré et des personnes qui les ont reçus. Il en découle des constats solides, des réflexions et des recommandations.

Les chapitres et les annexes au rapport créent une base de données exceptionnelle pour notre système de santé qui doit baser son offre de soins et de services sur la connaissance des soins existants et de ceux qui manquent en nombre ou en qualité. Les chercheurs qui analysent la fin de vie des Québécoises et Québécois trouveront là de précieuses informations. La société civile verra en toute transparence dans ce rapport comment s'est matérialisée la Loi adoptée en 2014.

L'opposition et les opinions tranchées qui avaient cours lors de l'adoption de la Loi, il y a 10 ans, se sont adoucies. Plusieurs opposants initiaux ont accepté que l'AMM fasse partie du continuum de soins. Néanmoins, le débat sur les soins de fin de vie et l'AMM n'aura de cesse. Quand ce rapport sera déposé, les demandes anticipées d'AMM seront en vigueur. Certains plaident pour une ouverture plus grande à l'AMM, pour les mineurs matures, les personnes atteintes d'un trouble mental ou celles qui souffrent de pathologies associées au grand âge. Il importe, pour la Commission et pour la société, que tout élargissement potentiel de l'admissibilité à l'AMM ne soit considéré qu'à la lumière d'un débat social sur le sujet, afin de rechercher un consensus social, avec un juste équilibre de l'autodétermination et de la protection des personnes vulnérables. Il importe de ne pas perdre de vue que l'objectif de l'AMM et des autres soins de fin de vie est de soulager la personne d'une souffrance intolérable.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Citoyens, usagers et personnes proches aidantes

1. Les citoyens, les usagers du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les personnes proches aidantes, qui sont souvent des intervenants de premier ordre pour ces derniers, ont un urgent besoin d'information adéquate en ce qui concerne les différentes options existantes lorsque la fin de vie se présente : soins palliatifs, sédation palliative continue et AMM. Une recommandation du rapport 2015-2018 couvrait d'ailleurs ce besoin auquel on n'a pas encore adéquatement répondu.

La Commission recommande :

- de mettre en œuvre une stratégie de communication populationnelle concernant l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie, intégrant différents moyens afin de rejoindre la population dans toute sa diversité (MSSS);
- de rendre disponible, en concertation avec le comité des usagers, un service d'information dans chaque établissement pour répondre aux questions des usagers et de leurs proches aidants en termes de soins palliatifs et de fin de vie (établissements).

Soins palliatifs et de fin de vie

2. Bien que plusieurs priorités et mesures figurent dans le Plan d'action 2020-2025 du MSSS, les constats découlant des analyses de la Commission et des consultations auprès d'experts en soins palliatifs montrent que beaucoup reste à faire pour les implanter dans le réseau. En conséquence, la Commission recommande d'accorder une attention particulière aux points suivants (MSSS) :

- le développement d'une expertise reconnue en SPFV (priorité 3);
- l'implantation et l'appropriation du repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV et le soutien des personnes proches aidantes (priorité 4);
- l'amélioration des compétences des intervenants en SPFV et des gestionnaires de proximité par l'accès à de l'information et à des formations afin de les sensibiliser aux besoins en SPFV des personnes de leur territoire (priorité 8);
- l'implantation d'indicateurs de qualité en matière de soins palliatifs et de fin de vie dans le réseau et la création d'un observatoire sur les SPFV (priorité 9).

La Commission recommande en outre au MSSS :

- de prendre les mesures appropriées pour le rehaussement des services en soins palliatifs et de fin de vie dans quelque milieu que ce soit afin de répondre aux besoins des personnes susceptibles de bénéficier de tels soins, y inclus la disponibilité des lits réservés aux soins palliatifs ainsi que l'offre de soins à domicile et en CHSLD;
- de définir au sein d'une trajectoire de soins palliatifs des marqueurs (codes) spécifiques faisant office de moments de prestation de soins palliatifs et de fin de vie en vue de l'identification en temps opportun des personnes pouvant bénéficier ou recevant des soins palliatifs et de fin de vie;
- de donner à l'observatoire sur les soins palliatifs et de fin de vie les leviers pour collecter des données, créer un registre de données standardisées sur les soins palliatifs, garantir une capacité d'analyse et un lien fonctionnel afin d'assurer les progrès attendus quant à l'accessibilité et à la qualité des soins palliatifs.

Sédation palliative continue

3. À la lumière des données colligées et des constats qui en découlent, la Commission recommande :
 - que les causes pouvant expliquer les disparités régionales observées soient étudiées afin d'identifier les obstacles potentiels et, ainsi, d'assurer un accès équitable à la SPC (MSSS);
 - que les difficultés relatives à l'administration de la SPC à domicile ou en CHSLD soient identifiées et que des mesures soient mises en place pour assurer l'accès à ce soin aux personnes qui pourraient et souhaiteraient en bénéficier, et ce, dans le milieu de fin de vie choisi par celles-ci et leurs proches (établissements).

Aide médicale à mourir

4. Avec le nombre croissant de demandes d'AMM, la Commission recommande que toutes les ressources nécessaires soient rendues disponibles pour appuyer les professionnels compétents dans leur rôle, incluant l'aide à la coordination des demandes d'AMM, la facilitation de la communication et de la collaboration avec l'équipe traitante ainsi que la référence à d'autres services si nécessaire (MSSS, établissements).
5. À la suite de nombreux commentaires et témoignages concernant la grande variabilité dans la structure de fonctionnement des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) à travers la province, la Commission recommande :
 - que les établissements s'assurent que les GIS adoptent une structure et des fonctions de soutien et d'accompagnement pour tous les professionnels ou intervenants impliqués dans l'offre de soins de fin de vie, comme mentionné à l'article 7 de la LCSFV (établissements);
 - que des indicateurs sur la constitution et le fonctionnement des GIS soient mis en place et que ces indicateurs fassent partie des redditions de comptes annuelles des établissements au MSSS (MSSS, établissements).
6. Plusieurs professionnels compétents expriment des difficultés relativement à l'évaluation de certains critères d'admissibilité à l'AMM, particulièrement dans des situations cliniques complexes de plus en plus présentes. Tout comme dans son rapport 2015-2018, la Commission recommande :
 - qu'un service-conseil provincial centralisé soit créé pour répondre aux questions des professionnels compétents à propos de situations auxquelles ils ne trouvent pas réponse, en particulier concernant l'admissibilité de certaines personnes à l'AMM (MSSS).
7. Depuis le 7 décembre 2023, l'IPS bénéficie des mêmes privilèges et assume les mêmes responsabilités que le médecin concernant l'évaluation d'une demande d'AMM et son administration (ainsi que pour la SPC). La Commission recommande de garantir le soutien organisationnel nécessaire aux IPS pour réaliser toutes les démarches liées à une demande d'AMM, de l'évaluation jusqu'à la prestation du soin, selon les besoins de la personne (établissements).

Directives médicales anticipées

8. La Commission constate, tout comme dans son rapport 2015-2018, qu'un faible nombre de personnes ont rédigé leurs DMA, sans pouvoir identifier les raisons précises. La Commission recommande :
 - que la pertinence du régime des DMA actuel soit reconsidérée (MSSS);
 - que la population soit informée de la nécessité, pour quiconque, de faire connaître ses volontés en matière de soins de fin de vie, et des différentes façons de le faire, y compris les DMA, les niveaux d'intervention médicale et le mandat de protection (MSSS, établissements).

ÉPILOGUE DU PRÉSIDENT SORTANT

Bon an, mal an, c'est plus de 70 000 personnes qui meurent chaque année au Québec de causes diverses (accident, maladie, suicide, etc.). Ce sont des centaines de milliers de personnes qui sont touchées par ces décès : membres de la famille, amis, proches aidants, personnel soignant. Toutes ces personnes sont affectées par ces fins de vie. Elles sont alors à même d'observer la fin de vie de leurs proches ou de leurs patients, de voir leur combat contre la maladie qui les affecte, de voir l'accès aux soins dont ils bénéficient, de constater la qualité des soins donnés. Elles sont à même de mesurer la nature et l'ampleur des besoins de ces personnes et, à partir de cette observation, de se projeter dans le futur et d'envisager jusqu'à un certain point leur propre fin de vie, comment elles voudraient qu'elle soit, et en corollaire ce que le système de santé devrait leur offrir.

Témoins de première ligne des 70 000 personnes et plus qui décèdent annuellement au Québec, elles notent la capacité ou non du système de soins de répondre aux besoins de la personne en fin de vie. La prestation de soins de qualité, prodigués par un personnel dévoué, l'accompagnement de qualité des personnes affectées par le décès d'un proche sont autant de facteurs qui influenceront dans le futur les décisions qui seront prises par ces personnes quant aux soins qu'elles désireront recevoir ou ne pas recevoir. Elles aspirent pour elles-mêmes des soins qui soient de la plus haute qualité possible, voire impeccables.

Si l'AMM, qui est un soin reçu par une minorité de personnes, a occupé le devant de la scène des soins de fin de vie au cours de la période 2018-2023, il n'en demeure pas moins que, si l'on fait abstraction des décès accidentels ou subits, la très grande majorité des personnes décèdent de *mort naturelle*, emportées par une maladie grave et incurable (aiguë ou chronique) ou des défaillances organiques mortelles associées ou non au vieil âge.

Il est crucial que le système de santé, dans son ensemble, puisse accompagner cette majorité de personnes qui meurent de *mort naturelle* ainsi que leurs proches en leur offrant des soins de qualité, notamment des soins palliatifs dispensés par des professionnels bien formés et en nombre suffisant.

Ces soins comprennent les soins de confort et d'accompagnement, l'assistance à domicile pour les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne, les soins médicaux et infirmiers à domicile, le soulagement pharmacologique de la douleur, le soutien aux aidants naturels, le soutien d'un infirmier ou d'une infirmière pivot et d'un professionnel en travail social, le soutien de groupes communautaires et, parfois, l'admission dans une ressource, tels un centre d'hébergement de soins de longue durée ou une maison de soins palliatifs.

Le rapport quinquennal portant sur la période 2018-2023 brosse un tableau, certes imparfait, mais très instructif, sur l'état de la prestation de soins de fin de vie durant cette période. Il peut servir de feuille de route pour l'amélioration des soins de fin de vie dans les années qui viennent, quel que soit le type de soins.

Depuis dix ans, le paysage des soins de fin de vie a sensiblement changé au Québec et il s'apprête à changer davantage en donnant aux personnes un plus grand contrôle sur leur fin de vie par l'introduction de la demande anticipée d'AMM. Ce nouvel élément ne saurait nous détourner de l'obligation comme société d'offrir, en toute circonstance, aux personnes dans la trajectoire de *mort naturelle* – la majorité des Québécoises et Québécois – un accès à l'éventail des soins de fin de vie dont elles peuvent avoir besoin et de ne pas les en priver par manque de ressources ou de considération pour les besoins de ces personnes et de leurs proches, qui se compteront par centaines de milliers.

ADDENDUM – L'ÉTHIQUE DE L'AMM AU QUÉBEC : RÉFLEXIONS SUR UNE DÉCENNIE DE DÉLIBÉRATIONS

Par Eugene Bereza et Véronique Fraser

Résumé

Lorsque le Québec a légalisé l'aide médicale à mourir (AMM) en 2014, celle-ci a été conceptualisée comme un soin exceptionnel de dernier recours face à la souffrance constante et intolérable des patients en fin de vie. Dix ans plus tard, le nombre de patients demandant et recevant l'AMM a considérablement augmenté. Les critères d'admissibilité ont été élargis ces dernières années et le pourcentage de tous les décès attribués à l'AMM est désormais le plus élevé au monde. Nous passons en revue certains des défis éthiques auxquels la Commission a été confrontée lors de ses délibérations et discutons d'un paradigme éthique alternatif à l'approche fondée sur les règles. La question quant à savoir si l'évolution de l'AMM au Québec constitue un progrès ou une pente glissante doit être abordée dans le contexte de l'esprit de la loi plutôt qu'en se référant à des nombres, à des pourcentages ou à des catégories de personnes admissibles.

Introduction

En dix ans, la loi québécoise concernant les soins de fin de vie, qui encadre l'AMM, a radicalement transformé notre cadre sanitaire, social et juridique des soins de fin de vie. Auparavant, un médecin qui aurait administré l'AMM aurait pu faire l'objet de poursuites pénales. Aujourd'hui, les Québécois ont un droit légal à une gamme de soins de fin de vie, y compris les soins palliatifs et, s'ils remplissent les conditions prévues par la législation, l'AMM. Le nombre de personnes qui optent pour l'AMM, ainsi que l'étendue de celles potentiellement admissibles, a augmenté de manière significative.

Les premiers débats éthiques ont porté sur la moralité fondamentale de l'acte lui-même. Comment le fait de devancer la mort de façon délibérée pourrait-il être moralement justifié? Le contre-argument était tout aussi convaincant! Comment peut-on laisser un être humain mourir d'une mort dans la douleur, précédée d'une longue période de souffrances ininterrompues et intolérables qui ne peuvent être palliées adéquatement?

La législation québécoise sur l'AMM est le résultat d'un processus démocratique de large consultation du public, des groupes de défense des droits et des associations professionnelles. Il en a résulté un compromis qui a reçu un large soutien. L'AMM a été considérée comme moralement et légalement admissible si elle était fournie comme un acte de dernier recours dans le cadre des paramètres généraux des soins de fin de vie. Les directives professionnelles stipulent que « les médecins et les patients souffrants en fin de vie sont incités à considérer l'ensemble des interventions de soins et des traitements qui peuvent être opportuns, pour que le recours à l'AMM demeure exceptionnel » (CMQ, L'aide médicale à mourir : Guide d'exercice et ligne directrices pharmacologiques. 2019 p.11).

Bien que les questions morales fondamentales persistent, il importe maintenant de savoir jusqu'où la pratique s'est étendue au-delà de cette construction originale. Bien que le nombre de médecins prestataires ait augmenté au Québec, des preuves anecdotiques viennent étayer la préoccupation selon laquelle même certains partisans initiaux de l'AMM se demandent maintenant si la pratique « n'est pas allée trop loin ». Comme l'a dit un médecin qui administre l'AMM : « Ce n'est pas pour ça que je me suis engagé. »

Contexte, questions et préoccupations

En l'espace d'une décennie, l'AMM est passée d'un acte criminel (au Canada) à une option de soins de santé au Québec, où la proportion de décès par AMM est la plus élevée, non seulement au Canada, mais dans le monde entier⁷³. Compte tenu de cette augmentation, certains craignent que l'AMM (au Québec) soit sur une pente glissante vers la « mort sur demande » au nom de l'autonomie individuelle basée principalement sur les préférences personnelles. D'autres sont encouragés par le fait que l'AMM pourrait progresser vers l'atténuation des souffrances insupportables pour tous et ne devrait pas être soumise à des critères intrinsèquement discriminatoires tels que l'âge, la catégorie de diagnostic ou le degré d'atteinte cognitive.

La tendance à dichotomiser la réalité actuelle de l'AMM au Québec comme une preuve de progrès ou comme une pente glissante est réductrice. Existe-t-il en fait un nombre qui délimite ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas? Est-ce que 4,5 % du total des décès est moralement acceptable alors que 7 % est la preuve d'une pente glissante? Nous pensons qu'il est important de nuancer la question de la croissance de l'AMM dans toute sa complexité dans le contexte de l'intention et de l'évolution de la législation.

L'élargissement de l'admissibilité à l'AMM a accru les questions auxquelles la Commission a dû faire face dans ses délibérations. Les vignettes présentées dans les chapitres [7](#) et [8](#) du présent rapport mettent en évidence certaines complexités cliniques et morales qui découlent de l'évolution des critères au fil du temps. En 2019, la Cour supérieure du Québec, avec le jugement Baudouin, a rendu inopérant le critère de « fin de vie », élargissant du même coup la liste de maladies graves et incurables rendant les personnes potentiellement admissibles à l'AMM. Par conséquent, des personnes qui n'étaient pas en fin de vie sont devenues admissibles à l'AMM, ce qui a généré, au sein de la Commission, des discussions permettant de délimiter à nouveau ce qui est dorénavant une maladie grave et incurable, soulevant du même coup plusieurs questions. La fibromyalgie, l'encéphalomyélite myalgique ou l'obésité morbide sont-elles des maladies graves et incurables rendant admissible à l'AMM? Les personnes dont le diagnostic est probablement terminal, mais non confirmé sur le plan pathologique, sont-elles admissibles? Les personnes souffrant de multiples comorbidités non terminales sont-elles admissibles si l'ensemble de leur souffrance est supérieur à la somme de ses parties et devient intolérable? Les critères de gravité et d'incurabilité doivent-ils s'appliquer à la maladie elle-même ou à la trajectoire de souffrance de la personne?

Au cours des dernières années, la Commission a été confrontée à des cas où la détermination de la conformité à la Loi a porté à débats. Les définitions de la maladie grave et incurable, du déclin avancé et de la souffrance intolérable ne s'inscrivent pas toujours dans des paramètres clairement délimités. Des commissaires bien intentionnés et d'une grande intégrité ont parfois été en désaccord quant à l'interprétation et à l'application de la Loi pour certains cas que celle-ci ne semblait pas avoir prévus. Par exemple, des cliniciens expérimentés auraient souligné que le pronostic d'une patiente âgée extrêmement fragile et en état de dénutrition, souffrant d'une fracture de l'humérus et d'autres comorbidités importantes et multiples, était probablement aussi mauvais que celui d'une jeune patiente atteinte d'un cancer du sein. Pourtant, si les souffrances et le pronostic des deux patientes étaient comparables, leur admissibilité ne l'était pas en raison du critère de maladie grave et incurable absent chez l'une et présent chez l'autre. Était-il cohérent, d'un point de vue éthique, de donner accès à l'AMM à l'une, mais pas à l'autre?

⁷³ Le nombre de personnes demandant et recevant l'AMM au Québec est passé de 63 en 2015-2016 à 5 213 en 2022-2023. La proportion de décès attribuables à l'AMM au Québec en 2022-2023 était de 6,7 %.

Dans d'autres cas, les facteurs socio-économiques contribuaient à la souffrance. Est-il éthiquement acceptable que la pauvreté, l'isolement social, le refus d'aller à un CHSLD ou le manque d'accès aux soins soient des facteurs qui contribuent de manière significative à l'expérience subjective de souffrance intolérable d'une personne et conduisent à la demande d'AMM? Des cas rares au Canada⁷⁴ ont déjà soulevé la possibilité que certaines personnes préfèrent mourir par AMM plutôt que de continuer à vivre dans des circonstances socio-économiques moins favorables.

La Commission a également examiné des cas où l'AMM a été fournie dans les 48 heures suivant la demande. La Loi exige que le médecin prestataire de l'AMM s'assure que la demande est mûrie dans le temps au cours des entretiens raisonnablement espacés compte tenu de l'état clinique de la personne. La Loi ne définit toutefois pas ce qui est reconnu comme étant « un délai raisonnable ». Les cliniciens et les commissaires peuvent avoir du mal à trouver un équilibre entre la prise en compte des souffrances et des souhaits du patient de recevoir l'AMM sans délai, et l'obligation légale du délai raisonnable entre la demande et l'administration de l'AMM. En outre, il existe un consensus selon lequel l'AMM ne devrait jamais être considérée comme un acte de soins urgents. L'augmentation du nombre d'AMM administrées dans de courts délais suggère-t-elle un changement dans cette approche?

Éthique clinique appliquée

Ces développements et ces questions ont soulevé de sérieuses préoccupations pour les commissaires. Le mandat de la Commission est d'examiner toutes les questions relatives aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des conditions particulières de la loi relativement à l'AMM. À cet égard, la quasi-totalité des cas d'AMM ont été jugés conformes à l'unanimité. Cependant, avec l'élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM, la conformité est devenue plus difficile à évaluer. Malgré des critères juridiques apparemment clairs, les commissaires ont été confrontés à des cas qui défiaient les définitions universellement acceptées. La diversité et la complexité des situations cliniques ont créé des dilemmes éthiques et des vides juridiques qui ont compromis la clarté des règles et principes convenus à la Commission pour guider les décisions des commissaires.

Quelle est la procédure de délibération que doit adopter la Commission dans les situations cliniques complexes, telles que celles décrites ci-dessus et mises en évidence aux chapitre 7 et 8? Le rôle de la Commission est-il d'agir en tant qu'arbitre quasi juridique dans les cas difficiles? Les commissaires n'agiraient-ils pas de manière « non responsable » s'ils se contentaient de soumettre leur jugement et leur décision à l'application de critères clairs dans l'énoncé, mais ambigus pour un cas complexe? L'interdisciplinarité de la Commission, qui peut compter sur une expertise clinique diversifiée ainsi que sur une expertise juridique et une expérience vécue par des usagers, est cruciale pour mener à bien ces réflexions et débats.

Quel est le rôle de l'éthique? Elle ne doit pas être confondue avec la défense des patients, ni faire l'éloge de la médecine et du droit, ni être un lobbyiste en faveur d'une position morale particulière à l'égard de l'AMM. En effet, il ne s'agit pas d'une autorité morale suprême. Son rôle consiste plutôt à remettre en question les affirmations fondées sur des préférences morales, des hypothèses et des incohérences ainsi qu'à faciliter la résolution significative et moralement cohérente des dilemmes difficiles.

⁷⁴ Favaro, Avis. Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing. CTV News. 13 avril 2022. [En ligne].

Roy, Lillian. I can't live that way: Montreal man seeking medically assisted death due to home care conditions. CTV News. 29 septembre 2022 [En ligne].

Frangou, Christina. Madeline can't afford to live with her illness. She may choose to die instead. Chatelaine. 2 mai 2023. [En ligne].

Les analyses éthiques universellement acceptables sont insaisissables face à la controverse morale. Les approches récentes en matière d'éthique clinique appliquée ont reconnu l'importance fondamentale des principes éthiques, mais ont également identifié certaines limites d'une approche fondée sur des règles. Les règles peuvent être claires, mais la souffrance humaine est souvent tout sauf claire. Comme en médecine clinique, la prise en compte de l'intention, du motif et des conséquences, ainsi que les aspects uniques d'une situation clinique particulière sont également pertinents d'un point de vue moral et ne doivent pas être ignorés. La Commission s'est efforcée d'intégrer toutes ces considérations dans ses délibérations morales.

Se pourrait-il que la pratique actuelle de l'AMM au Québec soit le reflet d'une certaine évolution, un peu en marge de la formulation et de l'articulation initiales de la Loi? Une approche alternative de l'analyse de l'AMM dans le contexte de l'augmentation de la fréquence et de l'élargissement des critères d'admissibilité consiste à tester les réalités dans le cadre de l'intention initiale de la législation. Quel était l'esprit de la Loi; et un cas exceptionnel et imprévu s'y est-il conformé?

Le débat de société se poursuivra inévitablement. Dans une démocratie, la volonté de la majorité après un débat sain et transparent est généralement considérée comme la manière la plus éthique de procéder. Le jour pourrait venir où les législateurs s'écarteront explicitement de la construction de l'AMM en tant qu'acte de soin exceptionnel et la reformuleront plutôt comme le choix autonome d'une personne souffrante basé principalement sur ses préférences quant au moment et à la façon de mourir.

Cependant, jusqu'à ce que le législateur modifie la Loi en ce sens, si tel est le cas, et ce malgré les conflits éthiques potentiels, les balises édictées par la Loi actuelle doivent être respectées, considérant le caractère particulier de cet acte de soins, qui jusqu'à récemment était un acte criminel.

La Commission a fait bien plus que de compiler des données, suivre des tendances et appliquer des exigences légales à des cas dans le cadre d'un calcul dépassionné. S'il s'agissait là de ses seules tâches, il est permis de penser que des algorithmes d'intelligence artificielle pourraient les accomplir plus rapidement, plus efficacement et de manière plus cohérente. Toutefois, quiconque participe aux délibérations de la Commission ou en est témoin comprend qu'une telle approche n'est ni réalisable ni souhaitable. La souffrance, la tristesse, le chagrin, l'angoisse et le manque de certitude pour les patients, les familles et les cliniciens ne sont pas des choses qui se réduisent à un univers binaire.

En mettant en lumière les cas et les décisions difficiles et en mettant ses données à la disposition des chercheurs, la Commission s'efforce de respecter les principes de transparence et de responsabilité qui lui incombent. La Commission est probablement la seule institution qui a l'avantage d'examiner minutieusement tous les cas d'AMM ainsi que le privilège lourd de conséquences de délibérer sur des cas qui ne s'inscrivent pas dans un paradigme éthique fondé sur des règles. Cette expertise unique constitue un apport inestimable pour les législateurs lorsqu'ils envisageront d'autres amendements, le cas échéant.

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

Commissaires en poste au moment de l'adoption du rapport

D^r Michel Bureau, président

Médecin universitaire spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie

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

D^{re} Josée Courchesne, vice-présidente

Médecin de famille

Nommée le 16 décembre 2015 après consultation du Collège des médecins du Québec (CMQ) et désignée vice-présidente. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

M^e Pierre Deschamps

Avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec

Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

M^{me} Véronique Fraser

Infirmière de pratique avancée, Aide médicale à mourir, Mission des soins de cancer, Centre universitaire de santé McGill et éthicienne

Nommée le 27 septembre 2023 après consultation des établissements d'enseignement universitaires.

M^{me} Gizelia-Zelda Freitas

Travailleuse sociale, conseillère cadre en services cliniques des Pratiques professionnelles avec services multidisciplinaires au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et professeure adjointe à l'École de travail social de l'Université McGill

Nommée le 27 septembre 2023 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ).

M^{me} Brigitte Laflamme

Infirmière et directrice générale de la Maison Michel-Sarrazin

Nommée le 21 août 2024 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers (OIIQ) du Québec.

M^{me} Catherine Lapointe-Girard

Pharmacienne à l'Hôtel-Dieu de Lévis et adjointe au chef du département régional de pharmacie du CISSS de Chaudière-Appalaches

Nommée le 27 septembre 2023 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec.

M. Jérôme Leclerc-Loiselle

Infirmier et professeur adjoint à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke

Nommé le 21 août 2024 après consultation de l'OIIQ.

D^r David Lussier

Gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ainsi que directeur associé à l'innovation et à la valorisation des connaissances du Centre de recherche de l'Institut et professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal.

Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

M^{me} Marielle Philibert

Présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration du CHU de Québec – Université Laval

Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

M. Marc Rochefort

Vice-président du Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aide du Québec

Nommé le 27 septembre 2023 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements.

Commissaires sortants

M^e Josée Bédard

Notaire

Nommée le 27 septembre 2023 après consultation de la Chambre des notaires du Québec. Démission le 3 juin 2024.

D^r Eugène Bereza

Médecin et bioéthicien, Centre universitaire de santé McGill

Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire. Démission le 1^{er} mars 2021.

M^{me} Maryse Carignan

Infirmière, retraitée du réseau de la santé depuis 2022, agit maintenant comme consultante experte en soins palliatifs et de fin de vie et formatrice

Nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'OIIQ. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020 ayant pris fin le 21 août 2024.

M. Patrick Durivage

Travailleur social en soins palliatifs à domicile, CLSC René-Cassin et coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'OTSTCFQ. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020 ayant pris fin le 27 septembre 2023.

M^e Jean Lambert

Notaire

Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020 ayant pris fin le 27 septembre 2023.

M Robert Thiffault

Pharmacien, retraité du réseau de la santé depuis 2020

Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020 ayant pris fin le 27 septembre 2023.

M^{me} Bilkis Vissandjée

Professeure à la Faculté des sciences infirmières à l'Université de Montréal, chercheuse au Centre de recherche en santé publique et au Centre SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020 ayant pris fin le 27 septembre 2023.

ANNEXE B – CONSULTATIONS CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Liste des organismes et personnes rencontrés les 24 au 26 mai 2023

Alliance des maisons de soins palliatifs [Lien](#)
Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec [Lien](#)
Association québécoise des soins palliatifs [Lien](#)
Fédération du mouvement Albatros du Québec [Lien](#)
Le Phare, Enfants et Familles [Lien](#)
Maison Michel-Sarrazin [Lien](#)
Maison Victor Gadbois [Lien](#)
Nova soins à domicile [Lien](#)
Regroupement des organismes communautaires en oncologie [Lien](#)
Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie [Lien](#)
Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar [Lien](#)
Société de soins à domicile du grand Montréal [Lien](#)
Société québécoise des médecins de soins palliatifs [Lien](#)
Soins palliatifs McGill [Lien](#)
Dre Geneviève Dechêne

Questions transmises au préalable afin d'alimenter les réflexions et les discussions

Accès et qualité

- Pourriez-vous nous décrire brièvement les défis que vous percevez en lien avec l'accès aux soins et services offerts en SPFV?
- Avez-vous mis en place des stratégies pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles pistes de solutions auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant l'accès aux soins et services offerts en SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement des initiatives ou des pratiques qui vous semblent innovantes en lien avec l'accès aux soins et services offerts en SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement les défis que vous percevez en lien avec la qualité des soins et services offerts en SPFV?
- Avez-vous mis en place des stratégies pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles pistes de solutions auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant la qualité des soins et services offerts en SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement des initiatives ou des pratiques qui vous semblent innovantes en lien avec la qualité des soins et services offerts en SPFV?

Formation, sensibilisation et information

- Pourriez-vous nous décrire brièvement les défis que vous percevez en lien avec la formation offerte aux intervenants en SPFV?
- Avez-vous mis en place des stratégies pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles pistes de solution auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant les besoins de formation des intervenants en SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement des initiatives ou des pratiques qui vous semblent innovantes concernant la formation des intervenants en SPFV?
- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour mieux répondre aux besoins de soutien des intervenants en SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement les défis que vous percevez en lien avec la sensibilisation et l'information transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?
- Avez-vous mis en place des stratégies pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Auriez-vous des pistes de solutions à suggérer pour relever ces défis concernant la sensibilisation et l'information transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?
- Pourriez-vous nous décrire brièvement des initiatives ou des pratiques qui vous semblent innovantes en lien avec la sensibilisation et l'information transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?

Conclusion

- Y a-t-il d'autres éléments qui vous semblent importants qui n'ont pas été abordés et que vous aimeriez nous partager pour alimenter notre réflexion sur les SPFV?
- En terminant, si vous aviez un seul message à nous transmettre concernant les SPFV, quel serait-il?
- Avez-vous des documents pertinents à la réflexion que vous aimeriez porter à l'attention de la Commission? Si oui, veuillez spécifier.

Tableau B.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants au questionnaire en ligne administré lors du 32^e congrès annuel de l'Association québécoise des soins palliatifs

Sexe (n=297)	n	%
Homme	50	16,8
Femme	247	83,2
Groupe d'âge (n=300)	n	%
18-34 ans	30	10
35-49 ans	104	34,7
50-59 ans	71	23,7
60-69 ans	62	20,7
70-79 ans	29	9,7
79 ans et plus	4	1,3
Langue (n=298)	n	%
Français	297	99,7
Anglais	151	50,7
Autre langue	32	10,7
Profession/ occupation (n=356)	n	%
Bénévole	77	21,6
Médecin de famille, omnipraticien	68	19,1
Infirmière clinicienne	58	16,3
Gestionnaire	18	5,1
Travailleur social	16	4,5
Médecin spécialiste	9	2,5
Infirmière auxiliaire	9	2,5
Infirmière pivot	7	2,0
Intervenant en soins spirituels	7	2,0
Pharmacien	7	2,0
Préposé aux bénéficiaires	6	1,7
Infirmière praticienne spécialisée	4	1,1
Autre	70	20,8
Contexte de pratique (n=336)	n	%
Maison de soins palliatifs	129	38,4
Milieu hospitalier	112	33,3
Domicile	80	23,8
CLSC	44	13,1
Organisme communautaire et social (OBNL)	31	9,2
Groupe de médecine familiale (GMF, GMF-U, GMF-R, GMF-A)	27	8,0
Résidence privée pour aînés	15	4,5
CHSLD (non-conventionné ou privé)	14	4,2
Organisation gouvernementale	8	2,4
Recherche	8	2,4
Association ou regroupement professionnel	7	2,1
Autre	53	15,8
Région sociosanitaire	n	%
01 - Bas-Saint-Laurent	7	1,9
02 - Saguenay-Lac-Saint-Jean	14	3,8
03 - Capitale-Nationale	57	15,6
04 - Mauricie-et-Centre-du-Québec	26	7,1
05 - Estrie	34	9,3
06 - Montréal	71	19,4
07 - Outaouais	51	13,9
08 - Abitibi-Témiscamingue	5	1,4
09 - Côte-Nord	2	0,5
10 - Nord-du-Québec	0	0,0
11 - Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	5	1,4
12 - Chaudière-Appalaches	20	5,5
13 - Laval	7	1,9
14 - Lanaudière	6	1,6
15 - Laurentides	18	4,9
16 - Montérégie	41	11,2
17 - Nunavik	1	0,3
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	1	0,3
Total	366	

*Pour certaines questions, les répondants ont coché plusieurs réponses.

