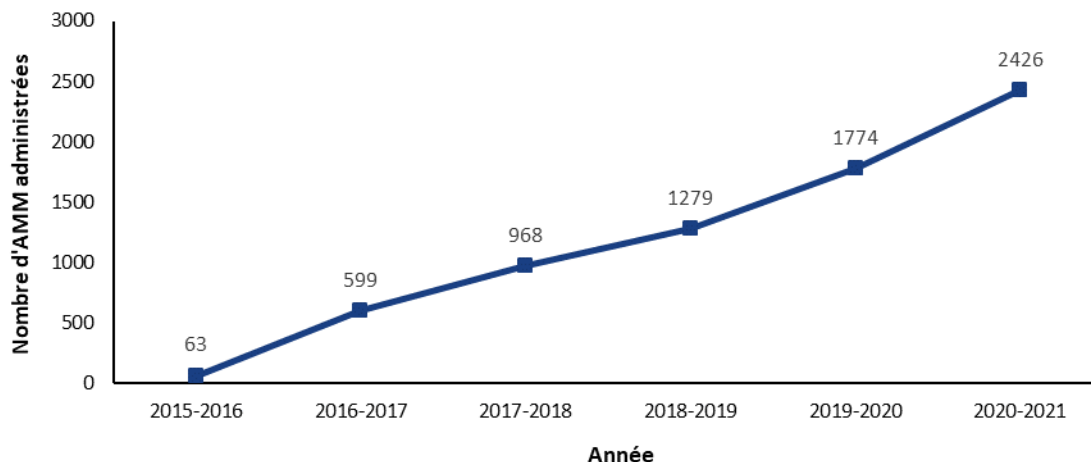


## RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS 2020-2021 – FAITS SAILLANTS ÉLABORÉ PAR LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

L'année 2020-2021 a été marquée par la pandémie de la COVID-19 qui a bouleversé tout le réseau de la santé et des services sociaux et par conséquent, l'offre de soins et de services. La Commission a peu de données quant à l'impact et les conséquences de la pandémie sur les soins palliatifs et de fin de vie.

### Aide médicale à mourir (AMM)

- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation constante depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV). Le nombre d'AMM administrées en 2020-2021 a augmenté de 36 % par rapport à l'année 2019-2020.



- Les décès par AMM ont représenté 3,3 % du nombre total de décès survenus au Québec (2,6 % pour l'année 2019-2020). Une variation dans les proportions de décès par AMM est observée selon les régions.
- 2 426 personnes ont reçu l'AMM entre le 1<sup>er</sup> avril 2020 et le 31 mars 2021.
  - Elles étaient en majorité âgées de 60 ans et plus (91 %), atteintes de cancer (73 %), avaient un pronostic de 6 mois ou moins (83 %) et présentaient des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (93 %).
  - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (48 %), à domicile (39 %), en CHSLD (8 %) et en maison de soins palliatifs (5 %). Par rapport aux années précédentes, il y a eu davantage d'AMM administrées à domicile et moins en centre hospitalier, notamment en raison des mesures sanitaires pendant la pandémie.
  - L'AMM a été administrée en moyenne 19 jours après la demande officielle.
- La presque totalité des AMM a été administrée conformément aux exigences de la LCSFV (plus de 99 %).
- En 2020-2021, 19 personnes qui n'étaient pas considérées en fin de vie (et dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible) ont obtenu une autorisation de la Cour supérieure du Québec pour recevoir l'AMM. La majorité de ces personnes étaient atteintes d'une maladie neurologique ou neurodégénérative grave et incurable. Ceci laisse présager que davantage de personnes atteintes de ce type de maladie pourraient demander l'AMM à un stade plus précoce de leur maladie.
- Près des deux tiers des demandes d'AMM formulées ont été administrées (71 %).
- Les principaux motifs pour lesquels les personnes qui ont demandé l'AMM ne l'ont pas reçue sont qu'elles ne répondaient pas ou plus aux critères d'admissibilité prescrits par la LCSFV (33 %), qu'elles sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (34 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (17 %).
- 1 121 médecins ont participé à l'AMM; il s'agit d'une augmentation de 18 % comparativement à 2019-2020 (87 % sont des omnipraticiens et 13 % sont des médecins spécialistes).

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

- 56 822 personnes étaient en SPFV entre le 1<sup>er</sup> avril 2020 et le 31 mars 2021.
  - Elles ont bénéficié de SPFV à domicile (44 %), en centre hospitalier (35 %), en CHSLD (13 %) et en maison de soins palliatifs (8 %).
  - Les données indiquent une augmentation de la proportion des personnes en SPFV à domicile et une diminution en centre hospitalier comparativement à l'année 2019-2020.
- 1 539 personnes ont reçu une SPC (2,2 % des décès)

## Appels des citoyens et du réseau et échanges avec les partenaires

- À la lumière des appels reçus et des échanges avec les partenaires, la Commission constate que la population québécoise a besoin d'information concernant les SPFV en général, l'AMM et les diverses formes d'expression des volontés. Les intervenants du réseau ont également besoin d'information et d'accompagnement concernant notamment les changements législatifs relativement à l'AMM.

## Conclusions

- La Commission constate que le nombre d'AMM administrées est en croissance et que la pandémie n'a pas altéré cette croissance.
- Le retrait du critère de fin de vie (et de mort naturelle raisonnablement prévisible) et la nouvelle disposition de consentement à recevoir l'AMM en cas de perte de l'aptitude à consentir aux soins (adoptée le 10 juin 2021) permettront à des personnes qui n'étaient pas admissibles à l'AMM de la recevoir. Une tendance vers un nouveau profil de personnes qui ont reçu l'AMM et qui pourraient la demander et la recevoir plus tôt dans l'évolution de leur maladie se dessine. Des personnes présentant des conditions cliniques plus complexes demanderont l'AMM. Ces demandes seront plus difficiles à évaluer par les prestataires de soins. La Commission surveillera en temps réel l'évolution de l'AMM afin d'éviter les dérives potentielles et s'assurer qu'il n'y ait pas de glissement vers la mort sur demande. Pour ce faire, la Commission doit avoir accès aux données concernant toutes les demandes d'AMM formulées, qu'elles soient administrées ou non.
- L'AMM a occupé une place importante dans les débats publics au Québec. Les récents changements législatifs et les conclusions attendues de la Commission spéciale sur l'évolution de la LCSFV laissent entrevoir une révision en profondeur de la loi actuelle en respect des volontés de fin de vie des Québécois.