

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025

A solid gray square is positioned in the upper left quadrant of the page. It serves as a background for the text 'Commission sur les soins de fin de vie'.

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025

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) 978-2-555-02485-4

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 AÎNÉS 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 la *Loi concernant les soins de fin de vie*, je dépose à l'Assemblée nationale le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie, lequel fait état des activités réalisées du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025.

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

Original signé

Madame Caroline Proulx
Ministre responsable des Aînés
Ministre déléguée à la Santé
Ministre responsable de la Condition féminine

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Madame Caroline Proulx
Ministre responsable des Aînés, ministre déléguée à la Santé
et ministre responsable de la Condition féminine
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 de 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.

Par la présente, j'ai le plaisir de vous transmettre le rapport annuel d'activités de la Commission couvrant la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025. Ce rapport fait état des réalisations de la Commission, de l'analyse des données provenant des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM transmis à la Commission et des données relatives aux soins palliatifs et de fin de vie transmises par les établissements publics de santé et de services sociaux, le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

Au cours de la prochaine année, la Commission continuera de remplir avec rigueur son mandat de surveillance de l'AMM. Elle suivra attentivement la mise en œuvre des demandes anticipées d'AMM et des recommandations formulées dans son rapport quinquennal concernant l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie. Elle poursuivra ses collaborations avec les partenaires et ses réflexions afin de renforcer l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie sur l'ensemble du territoire.

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

La présidente,

A handwritten signature in black ink, reading 'Lucie Poitras'.

Lucie Poitras

RÉSUMÉ

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir (AMM). Le présent rapport annuel fait état de ses activités et présente les données dont elle dispose concernant les soins palliatifs et de fin de vie pour la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025.

Aide médicale à mourir

- Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM sont en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV).
- 6 268 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025 (7,9 % des décès; comparativement à 7,3 % en 2023-2024.). Cela représente une augmentation de 9 %, ce qui est similaire à celle survenue en 2023-2024 (10 %). Le profil de ces personnes est semblable aux années précédentes.
 - Elles étaient en majorité âgées de 70 ans et plus (75 %), atteintes de cancer (58 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (82 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques persistantes, insupportables et inapaisables (97 %).
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (52 %), à domicile (28 %), en maison de soins palliatifs (10 %) ou en CHSLD (9 %).
 - L'AMM a été administrée en moyenne 44 jours après la demande signée.
- La presque totalité des AMM ont été administrées conformément à la LCSFV (99,7 %).
- Près des deux tiers des demandes d'AMM formulées ont été administrées.
- Les principaux motifs pour lesquels les personnes qui ont demandé l'AMM ne l'ont pas reçue sont qu'elles sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM, qu'elles ne répondaient pas ou plus aux critères d'admissibilité prescrits par la LCSFV ou qu'elles ont retiré leur demande.
- 2 001 médecins ont contribué à des actes relatifs à l'AMM; il s'agit d'une augmentation de 11 % comparativement à l'année 2023-2024. 79 % sont des omnipraticiens et 21 % sont des médecins spécialistes. Un peu moins de 3 % des AMM administrées l'ont été par une infirmière praticienne spécialisée.

Soins palliatifs et de fin de vie et sédation palliative continue

- Les données transmises à la Commission ne permettent pas de dresser un portrait juste de la situation des soins palliatifs et de fin de vie au Québec. La Commission souligne le besoin de préciser et de faciliter la reddition de compte des établissements et d'implanter des indicateurs de suivis fiables en matière de soins palliatifs et de fin de vie à travers le réseau.
- 2 163 personnes ont reçu une sédation palliative continue (2,7 % des décès; même proportion qu'en 2023-2024).
- 414 médecins ont administré une sédation palliative continue. 95 % sont des omnipraticiens et 5 % des médecins spécialistes.

Conclusion

La Commission constate que l'AMM est en demande croissante et occupe une place importante dans la sphère publique au Québec. C'est avec rigueur et vigilance que la Commission remplit le mandat de s'assurer que les exigences relatives à l'AMM soient bien appliquées au Québec et que l'AMM ne soit pas un soin choisi à défaut d'avoir accès à d'autres soins curatifs, palliatifs ou de fin de vie.

DÉCLARATION DE FIABILITÉ

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

Les résultats et les renseignements du Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrent la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025. Le rapport :

- décrit le mandat, la composition, les modalités opérationnelles et les modalités de fonctionnement de la Commission;
- présente les activités et réalisations de la Commission et les principaux constats qui en découlent.

À ma connaissance, cette information correspond à la situation telle qu'elle se présentait au 31 mars 2025 à la lumière des renseignements transmis à la Commission.

La présidente,



Lucie Poitras

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 de la présidente.....	ii
Résumé	iii
Déclaration de fiabilité.....	iv
Liste des figures.....	vi
Liste des tableaux.....	vii
Sigles et acronymes	viii
Définitions	ix
1. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	1
1.1. Valeurs	1
1.2. Mandat	1
1.3. Composition.....	2
1.4. Modalités opérationnelles.....	2
1.5. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir	3
2. ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES	5
2.1. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir	5
2.2. Dépôt du Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec 2018-2023	5
2.3. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux, du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.....	6
2.4. Groupe de travail interne sur les soins palliatifs.....	6
2.5. Groupes de travail en collaboration avec le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	6
2.6. Représentation et participation à des colloques, forums et conférences	6
2.7. Demandes d'information des citoyens, d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et des médias	7
2.8. Transmission d'une note aux prestataires d'aide médicale à mourir.....	7
3. DONNÉES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	8
3.1. Décisions rendues.....	8
3.2. Aides médicales à mourir administrées.....	9
4. DONNÉES DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET DE L'ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC.....	14
4.1. Soins palliatifs et de fin de vie	14
4.2. Sédation palliative continue	14
4.3. Aide médicale à mourir	16
5. CONSTATS.....	18
6. CONCLUSION	20
7. ÉTATS FINANCIERS.....	21
Annexe A - Composition de la Commission sur les soins de fin de vie	22
Annexe B - Dispositions de la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i> portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir (demande contemporaine)	24
Annexe C - Données de la Commission concernant les aides médicales à mourir administrées	26

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Résumé du traitement des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM	8
Figure 3.2 Nombre d'AMM administrées par année entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2025...	9
Figure 3.3 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire.....	10
Figure 3.4 Proportion annuelle de décès par AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2025 ..	10
Figure 3.5 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire	11
Figure 3.6 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge	11
Figure 3.7 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal	12
Figure 3.8 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le délai entre la demande et l'administration du soin	13
Figure 4.1 Nombre déclaré de SPC administrées selon la région sociosanitaire	15
Figure 4.2 Proportion de décès précédés d'une SPC selon la région sociosanitaire	16
Figure 4.3 Proportion des AMM administrées et des AMM non administrées selon la région sociosanitaire	17

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la LCSFV n'était pas respectée.....	9
Tableau C1 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM	26
Tableau C2 Incapacités des personnes qui ont reçu l'AMM	27
Tableau C3 Type de souffrance des personnes qui ont reçu l'AMM	27
Tableau C4 Souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM	27
Tableau C5 Raisons pour lesquelles les souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elles jugeaient tolérables.....	28
Tableau C6 Délai entre la demande et l'administration de l'AMM	28
Tableau C7 Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration du soin	28

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée
CMQ	Collège des médecins du Québec
DAAMM	Demande anticipée d’aide médicale à mourir
INESSS	Institut national d’excellence en santé et en services sociaux
IPS	Infirmières praticiennes spécialisées
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LCSFV	<i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
RAMQ	Régie de l’assurance maladie du Québec
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

DÉFINITIONS

En vigueur au 31 mars 2025

Aide médicale à mourir

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

Demande anticipée d'aide médicale à mourir

Demande d'aide médicale à mourir formulée en prévision de l'incapacité de la personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette incapacité à la suite d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins.

Demande contemporaine d'aide médicale à mourir

Demande d'aide médicale à mourir formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande.

Directives médicales anticipées

Forme d'expression des volontés en prévision de l'incapacité à consentir à des soins. Il s'agit d'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 incapable à consentir à des soins dans des situations cliniques précises. Les directives médicales anticipées ont une valeur contraignante; c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter.

Établissement

Tout établissement visé par la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux ([chapitre G-1.021](#)) ou par la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Inuit et les Naskapis ([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 qui, selon le cas : a) est titulaire d'un agrément délivré par Santé Québec en vertu du deuxième alinéa de l'article 511 de la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux et qui a conclu une entente en vertu de l'article 520 de cette loi en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes qui utilisent ses services; b) est titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Inuit et les Naskapis et qui a conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes qui utilisent ses services;

Professionnel compétent

Un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée.

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, c. S-32.0001. [[En ligne](#)].

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

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

1. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie* (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 ainsi que de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. Elle précise les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. Elle prévoit également des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM).

Les articles 38 à 47.3 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 a adopté le projet de loi 11 « *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* ». 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 à consentir aux soins peut formuler une demande anticipée d'AMM.

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 47.3 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° faire des analyses et produire des informations statistiques requises afin notamment de suivre l'évolution des soins de fin de vie, de cibler les besoins en la matière et de déterminer ce qui peut constituer une limite à l'accès à ces soins.

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

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

La Commission effectue tout autre mandat en lien avec les soins de fin de vie que le ministre lui confie.

La Commission a également pour mandat de surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir ».

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

1.3. Composition

La Commission est composée de treize commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. Elle est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un commissaire issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. 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. Modalités opérationnelles

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

1.4.1. Secrétariat

La présidente est assistée par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire générale. Au cours de la présente période, la présidente, la secrétaire générale et les commissaires ont été soutenus par trois professionnelles scientifiques en santé et services sociaux, une technicienne en administration et une étudiante.

1.4.2. Soutien administratif et matériel

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

1.4.3. Rencontres

Les commissaires se réunissent une fois par mois. À la réunion plénière s'ajoutent des rencontres en sous-groupes pour l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM. Des rencontres de travail et des rencontres extraordinaires sont aussi convoquées, au besoin. La Commission convie parfois des invités et des experts concernant les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Le quorum des réunions est de neuf commissaires, dont la présence obligatoire de l'un ou l'autre membre occupant la présidence ou la vice-présidence.

1.4.4. Rémunération et indemnités

En vertu de l'article 39 de la LCSFV, le gouvernement fixe les allocations et indemnités des commissaires³.

1.4.5. Financement

La Commission est soutenue entièrement par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

³ Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie. Décret numéro 1619-2022 du 17 août 2022. [\[En ligne\]](#).

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

La LCSFV exige que toutes les AMM soient déclarées dans les 10 jours suivant l'administration à la Commission ainsi qu'à l'instance désignée pour évaluer la qualité de l'acte. Les renseignements devant être transmis sont déterminés par règlement du gouvernement⁴ et le *Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir* prescrit par le ministre est conçu pour répondre aux exigences de la LCSFV. Ne pas transmettre ces renseignements ou les transmettre hors délai représente un manquement à la LCSFV.

La Commission a pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM en s'assurant que les conditions prévues à l'article 26 de la LCSFV soient satisfaites et que les vérifications du professionnel compétent (médecin ou IPS) ont été effectuées en vertu de l'article 29 avant d'administrer l'AMM (annexe B).

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 professionnel compétent ayant administré l'AMM. Ce dernier 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 précisions du tableau clinique et du processus décisionnel contenues dans le formulaire sont insuffisantes pour conclure, la Commission contacte directement le professionnel compétent prestataire de l'AMM pour une meilleure compréhension de la situation.

La responsabilité de l'évaluation de la qualité de l'acte médical incombe au conseil des médecins, dentistes, pharmaciens et sages-femmes et au directeur des soins infirmiers des établissements et au Collège des médecins du Québec (CMQ) et à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). L'objectif est l'évaluation de l'ensemble de la démarche clinique (p. ex. contexte clinique, plan de traitement et approche thérapeutique, approche interdisciplinaire, processus décisionnel) et l'optimisation de la qualité des soins offerts par l'amélioration globale des pratiques médicales.

1.5.1. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM

La Commission procède à l'examen de chaque formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM en séance plénière, et ce, dans un délai maximal de deux mois suivant la réception du formulaire. Son examen est encadré par les balises prévues dans la LCSFV et dans le règlement du gouvernement.

À la réception du formulaire, le secrétariat procède à une première série de vérifications techniques afin d'identifier si des renseignements sont incomplets, manquants ou visiblement erronés. Dans un deuxième temps, les commissaires font l'examen des formulaires. Ils s'assurent que la personne répondait aux conditions d'admissibilité à l'AMM et que le professionnel compétent a procédé à toutes les vérifications prévues à l'article 29 de la LCSFV, entre autres que toute l'information a été transmise à la personne pour qu'elle puisse donner un consentement éclairé, qu'elle était apte à consentir aux soins, que la demande était libre et faite sans pression extérieure, qu'il a mené avec elle des entretiens espacés dans un délai raisonnable compte tenu de son état pour s'assurer du caractère persistant, insupportable et inapaisable de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM et qu'il a obtenu l'avis d'un second professionnel compétent pour confirmer son admissibilité.

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

La Commission procède à une analyse détaillée en sous-groupes d'au moins trois commissaires, dont un médecin. Lorsque les membres d'un sous-groupe considèrent à l'unanimité la déclaration complète et conforme, ils proposent son adoption en plénière. S'ils ne sont pas unanimes, le cas est présenté en plénière pour discussion avec l'ensemble des commissaires. Chaque commissaire peut consulter à l'avance l'ensemble des formulaires et demander qu'un formulaire particulier soit discuté en plénière. Pour toutes les déclarations d'AMM, les commissaires concluent en plénière de la conformité ou non avec les critères de la LCSFV.

1.5.2. Demande de complément d'information ou de précisions

Lorsque les renseignements transmis dans le formulaire de déclaration sont incomplets ou que la majorité des commissaires est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision, la Commission demande un complément d'information ou des précisions au professionnel compétent qui a administré l'AMM, au second professionnel compétent consulté ou à toute autre personne qui pourrait être en mesure de lui fournir les renseignements. À la réception du complément d'information ou des précisions demandés, la Commission réexamine le dossier en séance plénière afin de prendre une décision.

1.5.3. Avis de rétroaction aux professionnels compétents ayant administré l'AMM

Le professionnel compétent ayant administré l'AMM peut demander à la Commission de lui transmettre un avis de rétroaction. Lorsque la Commission est d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux exigences de la LCSFV, elle transmet un avis de conformité au professionnel compétent qui en a fait la demande. Dans la majorité (57 %) des formulaires pour lesquels une décision a été rendue en 2024-2025, le professionnel compétent a demandé une telle rétroaction.

1.5.4. Avis relatifs au non-respect de l'article 29 de la LCSFV

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

2. ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Le rapport couvre la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025. La Commission a procédé à 17 journées de rencontre en séance plénière (et les rencontres de sous-groupes au préalable) et autres rencontres au besoin. Ses activités ont porté principalement sur l'examen des déclarations d'AMM, la rédaction et diffusion du rapport quinquennal sur la situation de soins de fin de vie et la mise en place d'un groupe de travail interne sur les soins palliatifs. Elle a effectué différents suivis auprès des établissements et autres instances concernant les SPFV. Elle a participé à des groupes de travail en collaboration avec le CMQ et l'OIIQ. Elle a répondu à des demandes d'information des citoyens et d'intervenants du réseau et des médias.

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

Entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025, la Commission a reçu 6 278 formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM⁵ et elle a examiné 6 158 formulaires en séance plénière⁶. Parmi les 6 137 formulaires examinés pour la première fois, 4 % ont nécessité un suivi afin de parvenir à une décision quant au respect des exigences de la LCSFV. Plus spécifiquement, 4 % des formulaires ont nécessité une demande de complément d'information écrite ou téléphonique auprès du professionnel compétent ayant administré l'AMM ou auprès du second professionnel compétent consulté et 1 %, un suivi auprès de l'établissement. Les demandes de complément d'information ou de précisions ont porté principalement sur la condition clinique de la personne (45 %) et l'avis du second professionnel compétent consulté (32 %). Lorsque requis, les entretiens téléphoniques auprès du prestataire ont été faits par le président ou un commissaire médecin.

Pour 4 % des déclarations, la Commission a été en mesure de prendre une décision quant au respect des exigences de la LCSFV avec l'information transmise au formulaire, mais un suivi a été fait pour obtenir des précisions ou un renseignement manquant ou visiblement erroné. Pour 1 % des formulaires, un suivi a été fait auprès de l'établissement pour porter à son attention une situation particulière soulevée par le prestataire, notamment en lien avec des difficultés d'accès à l'AMM.

2.2. Dépôt du Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec 2018-2023

Conformément à l'article 42 de la LCSFV, la Commission doit soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie. Le 18 février 2025, la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé a déposé le rapport de la Commission 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. La Commission a analysé les données transmises par les prestataires dans leurs déclarations d'AMM ainsi que les données transmises par les établissements relatives aux SPC administrées, aux demandes d'AMM formulées, aux AMM administrées et aux AMM non administrées. Elle a formulé des recommandations découlant de ses analyses et constats permettant d'améliorer l'offre de SPFV. Le rapport, les faits saillants et les annexes sont disponibles sur le site Internet de la Commission⁷. Les faits saillants ont été présentés aux parlementaires, à la communauté de pratique des GIS et aux tables ministérielles des directions des soins infirmiers et des directeurs médicaux et des services professionnels des établissements.

⁵ Ce nombre représente le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes ayant reçu l'AMM. Ce nombre pourrait être sous-estimé puisque la Commission n'a pas été en mesure de vérifier si elle avait reçu tous les formulaires; elle procédera aux vérifications nécessaires.

⁶ En date du 31 mars 2025, 739 formulaires étaient en attente d'examen. Ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans un délai de deux mois suivant leur réception.

⁷ Commission sur les soins de fin de vie. Section Publications [\[En Ligne\]](#).

2.3. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux, du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Conformément à l'article 8 de la LCSFV, Santé Québec, pour chacun de ses établissements et pour chacun des établissements visés à l'annexe II de la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, ou le conseil d'administration de l'établissement, selon le cas, doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Le président-directeur général ou le directeur général de l'établissement, selon le cas, doit, chaque année, faire un rapport à Santé Québec ou au conseil d'administration de l'établissement, selon le cas, sur l'application de cette politique. Le rapport doit indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de SPC administrées, le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'AMM administrées, de même que le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été. Le rapport doit indiquer, le cas échéant, le nombre de SPC et d'AMM administrées à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs par un professionnel compétent à titre de médecin ou d'IPS exerçant sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Conformément à l'article 37 de la LCSFV, le CMQ et l'OIIQ doivent préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins et des IPS qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Le rapport doit indiquer le nombre de SPC et d'AMM administrées et selon qu'elles l'ont été à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs.

Les rapports des établissements, du CMQ et de l'OIIQ doivent être publiés sur leur site Internet et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

2.4. Groupe de travail interne sur les soins palliatifs

En suivi de son rapport quinquennal, la Commission a mis en place un groupe de travail interne de réflexion en vue d'élaborer des recommandations au ministre afin de renforcer l'accès aux soins palliatifs. Elle souhaite ainsi souligner l'importance à accorder aux soins palliatifs sur l'ensemble de la trajectoire de soins et de services et d'avoir des indicateurs de suivi fiables. Une première proposition sera transmise aux instances gouvernementales et à Santé Québec.

2.5. Groupes de travail en collaboration avec le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Deux groupes de travail composés de représentants de la Commission, du CMQ et de l'OIIQ ont été mis en place, l'un stratégique et l'autre opérationnel. Les travaux ont pour objectif de coordonner la réalisation des mandats respectifs des trois organisations, d'améliorer les canaux de communication, de discuter d'enjeux relatifs aux SPFV et d'assurer les suivis nécessaires.

2.6. Représentation et participation à des colloques, forums et conférences

La participation de la Commission a été sollicitée dans le cadre de divers événements québécois et canadien portant sur les SPFV. À l'échelle québécoise, le président en poste a donné une conférence lors d'un événement scientifique organisé par le CHUM sur l'AMM au Québec, lors d'un congrès de la FMOQ sur les soins palliatifs et l'AMM et lors d'un événement de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin – Université Laval. La Commission était aussi présente à divers événements du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. À l'échelle canadienne, la présidente en poste a participé à un panel de discussion sur la pratique de l'AMM lors du congrès annuel de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. À ces représentations s'ajoutent des présentations offertes par les commissaires dans le cadre de divers événements sur les SPFV.

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

Les demandes d'information reçues des citoyens concernaient surtout les SPFV en général, la LCSFV, la démarche d'AMM, les DAAMM ainsi que les directives médicales anticipées. Les demandes provenant du réseau ont porté principalement sur la clarification d'éléments des lois provinciale et fédérale concernant l'AMM, sur les obligations de déclaration et sur les DAAMM. Les demandes des médias ont porté sur des précisions sur les statistiques concernant les SPFV et les tendances observées concernant l'AMM depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV.

2.8. Transmission d'une note aux prestataires d'aide médicale à mourir

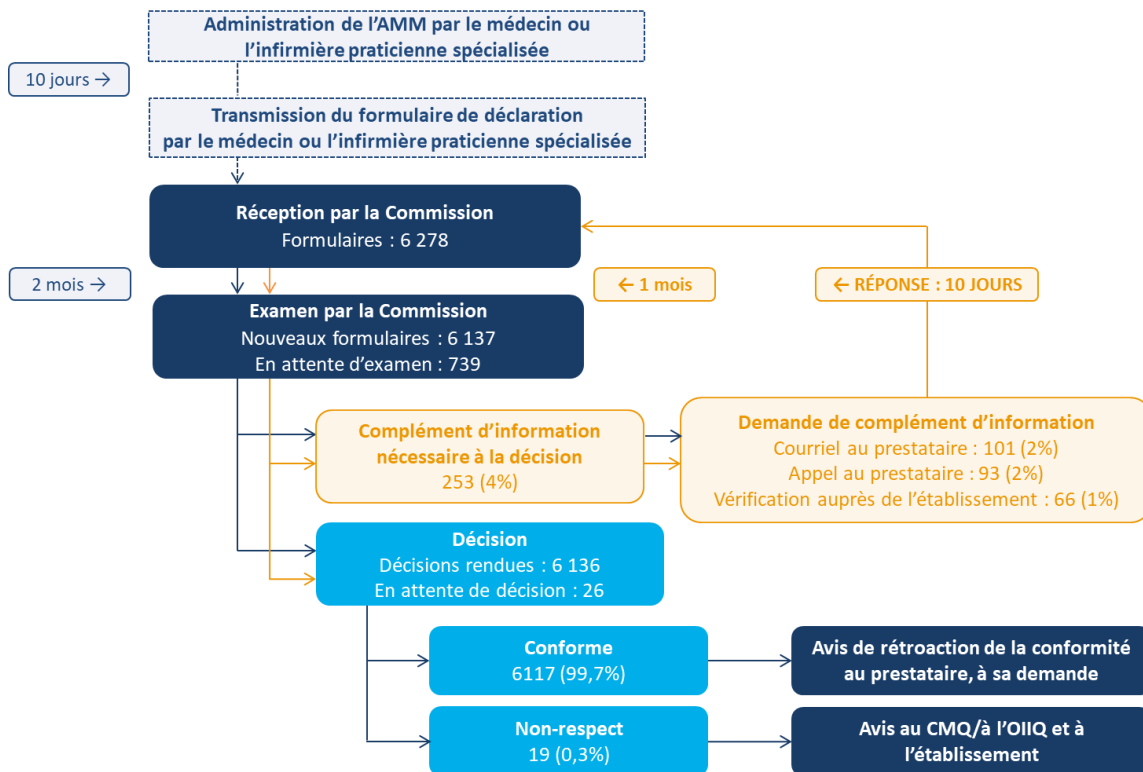
La Commission a transmis une note aux prestataires d'AMM concernant l'application des dispositions législatives portant sur l'AMM, les conditions d'admissibilité à l'AMM au Québec et la déclaration de l'administration d'une AMM à la Commission.

3. DONNÉES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

3.1. Décisions rendues

Entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025, la Commission a rendu une décision pour 6 136 formulaires. Dans la presque totalité des cas (99,7 %), la Commission a jugé que l'AMM avait été administrée conformément aux critères énoncés dans la LCSFV. Un résumé du traitement des formulaires pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM est présenté à la figure 3.1.

Figure 3.1 Résumé du traitement des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM



À la lumière des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission a conclu que l'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la LCSFV n'avait pas été respectée dans 0,3 % des cas pour lesquels une décision a été rendue (n=19; tableau 3.1).

Tableau 3.1 Motifs ayant mené la Commission à conclure qu’une exigence de la LCSFV n’était pas respectée

Motif de non-respect	Nombre d’AMM
La personne n’était pas atteinte d’une maladie grave et incurable	10
Le professionnel compétent qui a administré l’AMM n’a pas obtenu d’un second professionnel compétent un avis formel déposé au dossier ou reposant sur un examen réalisé après ou peu de temps avant la signature du formulaire de demande d’AMM pour confirmer le respect des conditions prévues à l’article 26	3
La demande d’AMM a été contresignée par une personne qui n’était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux	2
La personne qui a obtenu l’AMM n’avait pas signé un formulaire de demande d’AMM	1
La personne qui a obtenu l’AMM n’était pas assurée au sens de la Loi sur l’assurance maladie	1
Le professionnel compétent qui a administré l’AMM n’a pas réalisé d’entretiens avec la personne à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l’évolution de son état	1
Le professionnel compétent a administré l’AMM alors que la personne était inapte à consentir à recevoir le soin et le formulaire de consentement en cas de perte d’aptitude signé par la personne était expiré au moment de l’administration	1
Le professionnel compétent qui a administré l’AMM n’a pas obtenu le consentement de la personne au moment de l’administration	1

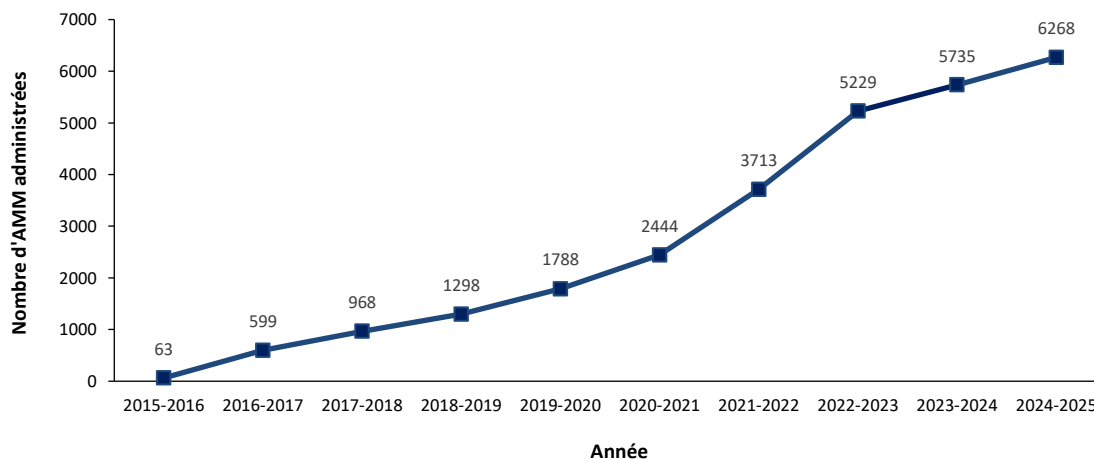
Note : Pour un cas, la Commission a conclu que deux exigences de la LCSFV n’étaient pas respectées.

3.2. Aides médicales à mourir administrées

3.2.1. Nombre d’AMM administrées

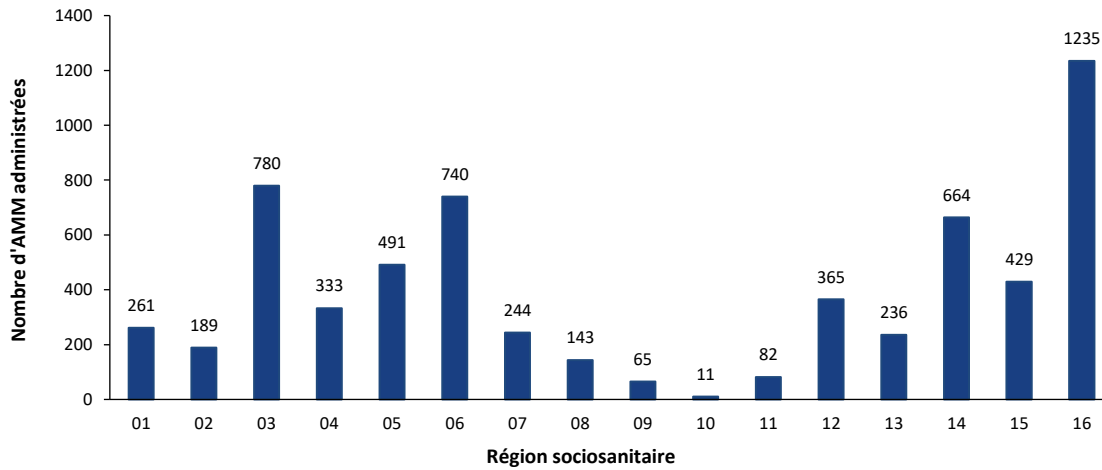
Le nombre d’AMM administrées est en augmentation au Québec (figure 3.2). Selon les données indiquées aux formulaires de déclaration reçus à la Commission, 6 268 AMM ont été administrées entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025⁸. L’augmentation du nombre d’AMM en 2024-2025 par rapport à l’année 2023-2024 (9 %) est similaire à celle survenue l’année précédente (10 %). La figure 3.3 présente le nombre d’AMM administrées selon la région sociosanitaire.

Figure 3.2 Nombre d’AMM administrées par année entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2025



⁸ La Commission constate que le nombre total d’AMM administrées déclarées par les prestataires à la Commission est différent du nombre total d’AMM administrées déclarées par les établissements et le CMQ.

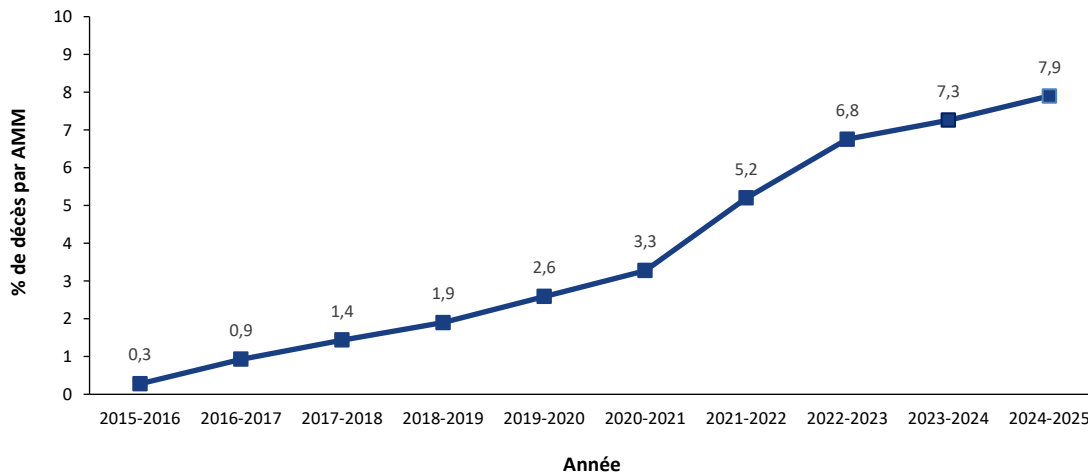
Figure 3.3 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire



Notes. La région administrative indiquée au formulaire a été utilisée. Certaines AMM administrées dans la région administrative de la Montérégie ont été réalisées dans la région sociosanitaire de l'Estrie. Le nombre d'AMM administrées dans les régions 17 et 18 n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité (0 à 9 AMM).

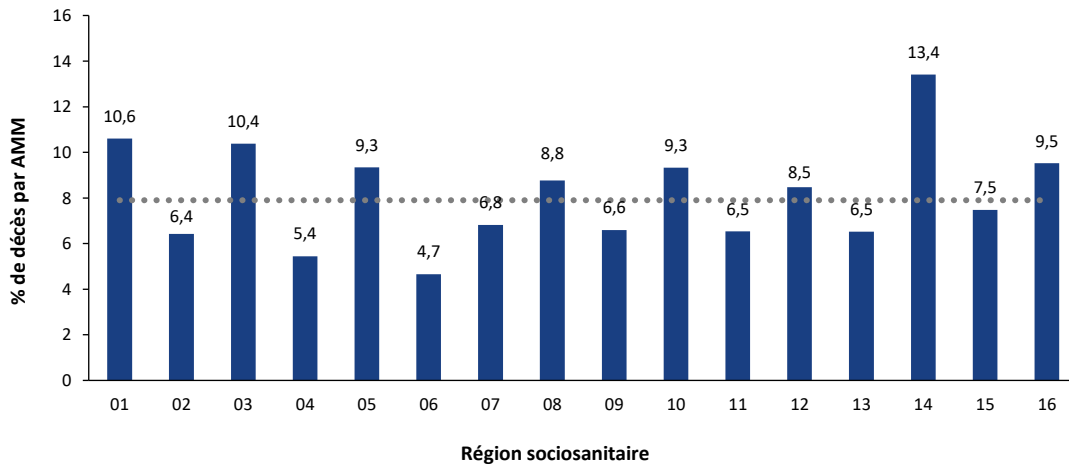
En utilisant les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) relatives au nombre de décès, peu importe l'âge ou la cause, on constate que les décès par AMM ont représenté 7,9 % des décès survenus au Québec en 2024-2025, comparativement à 7,3 % en 2023-2024. La figure 3.4 présente l'évolution de la proportion annuelle de décès par AMM depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV. La figure 3.5 présente la proportion de décès par AMM en 2024-2025 selon la région sociosanitaire⁹. On note une importante variabilité entre les régions.

Figure 3.4 Proportion annuelle de décès par AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2025



⁹ 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 la région de résidence de la personne alors que la région attribuée à l'AMM est celle où le soin a été administré.

Figure 3.5 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire

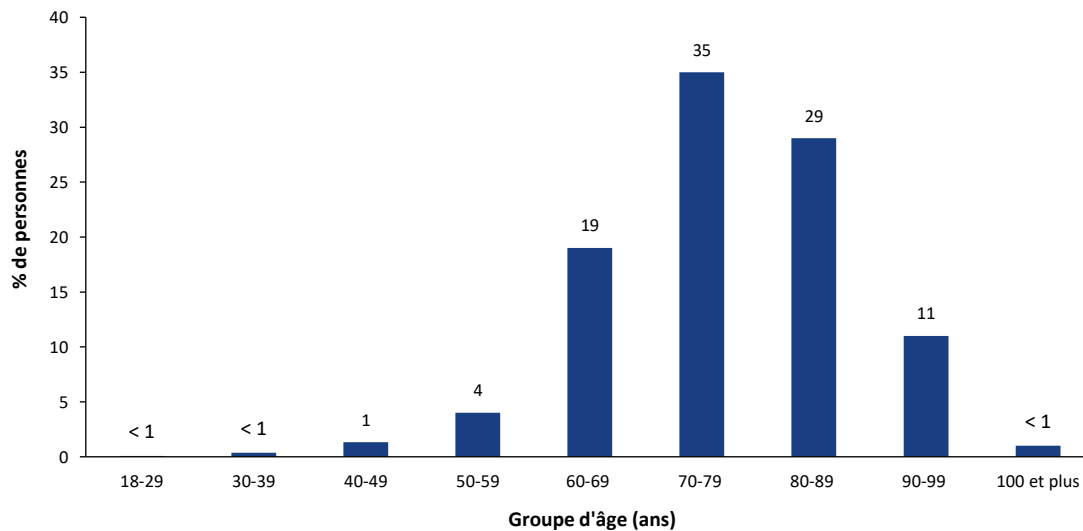


Notes. La région administrative indiquée au formulaire a été utilisée. Certaines AMM administrées dans la région administrative de la Montérégie ont été réalisées dans la région sociosanitaire de l'Estrie. La proportion de décès par AMM pour les régions 17 et 18 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité (0 à 9 AMM). La ligne pointillée représente la moyenne provinciale pour l'année 2024-2025 (7,9 %).

3.2.2. Caractéristiques des personnes ayant reçu l'AMM

Entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025, 53 % des personnes qui ont reçu l'AMM étaient des hommes et 47 % étaient des femmes. Elles étaient âgées en moyenne de 76 ans et la grande majorité étaient âgées de 70 ans et plus (75 %; figure 3.6). Cette proportion est similaire à celle observée en 2023-2024; l'augmentation observée dans les années antérieures semble se stabiliser. Les données brutes des caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM se trouvent à l'annexe C.

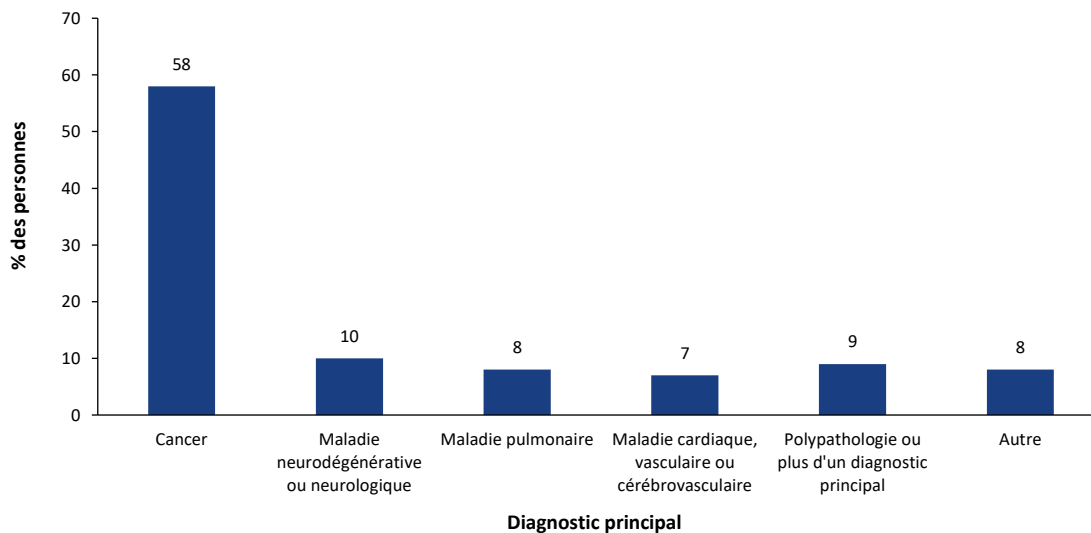
Figure 3.6 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



La majorité des personnes (58 %) qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer (figure 3.7). Les autres diagnostics principaux les plus fréquents étaient les maladies neurodégénératives ou neurologiques¹⁰ (10 %), les maladies pulmonaires (8 %) et les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (7 %). Neuf pour cent (9 %) des personnes avaient plus d'un diagnostic principal ou une combinaison de plusieurs maladies les rendant admissibles à l'AMM. La catégorie « Autre » représente 8 % des AMM administrées et inclut, notamment, des maladies musculosquelettiques, inflammatoires, digestives, rénales et infectieuses.

Depuis le 7 mars 2024, la personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM au Québec. Au cours de l'année 2024-2025, 0,4 % des personnes ayant reçu l'AMM avaient une déficience physique grave comme diagnostic principal.

Figure 3.7 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal



La majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à trois mois ou moins (58 %) et la grande majorité avaient un pronostic d'un an ou moins (82 %). Par ailleurs, 8 % des déclarations indiquent que la personne était considérée en fin de vie et 7 %, que le pronostic était estimé à plus d'un an ou qu'elle n'était pas considérée en fin de vie.

Les principales incapacités de la personne rapportées dans les déclarations sont l'asthénie (85 %), la cachexie (43 %), une difficulté importante à faire ses activités de la vie quotidienne (43 %) ou à se mobiliser (42 %), de la dyspnée au repos ou à l'effort (36 %) ¹¹.

La quasi-totalité des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (97 %). La grande majorité des formulaires font mention que les souffrances étaient en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités significatives (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (91 %), une perte d'indépendance (80 %), une perte de dignité (72 %) et une détresse émotionnelle, de l'anxiété, de la peur ou une souffrance existentielle (66 %) ¹⁰.

Les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables sont les traitements jugés inefficaces (65 %), l'absence de traitement (37 %) et le refus de traitement (35 %) ¹⁰.

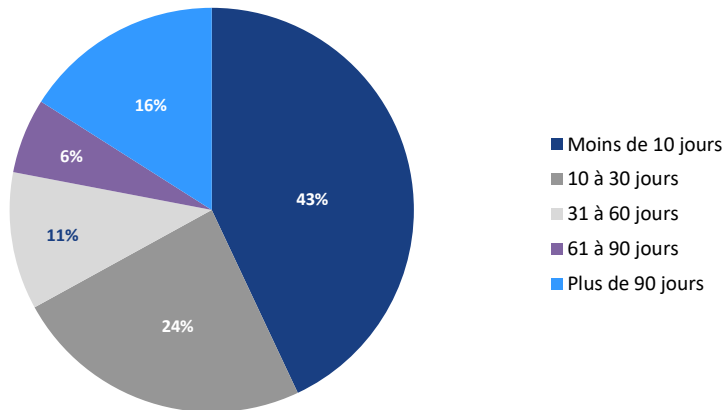
¹⁰ Les personnes dont le diagnostic principal était un trouble neurocognitif majeur représentent environ 2 % des AMM administrées.

¹¹ Proportions calculées à partir de 5 168 déclarations. Des déclarations ont été exclues en raison d'un changement des choix de réponse au formulaire électronique en cours d'année ou de l'utilisation d'une version antérieure sans choix de réponse.

3.2.3. Demande et 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 44 jours. Ce délai est légèrement plus élevé par rapport à celui de 2023-2024 (38 jours). La grande majorité des personnes (67 %) ont obtenu l'AMM dans les 30 jours suivant leur demande formelle. Un peu moins de la moitié des personnes (43 %) l'ont reçue en moins de 10 jours et 16 % plus de 90 jours après leur demande (figure 3.8). Environ 4 % des personnes ont reçu le soin le jour ou le lendemain de la signature du formulaire officiel.

Figure 3.8 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le délai entre la demande et l'administration du soin



Pour les AMM administrées dans moins de 10 jours après la formulation de la demande, plusieurs raisons sont mentionnées, notamment une décision mûrie de la personne de recevoir l'AMM ou une formulation tardive de la demande d'AMM, un état précaire ou l'imminence du décès, la détérioration importante de la condition de la personne, l'intensité élevée des souffrances malgré les traitements et un sentiment d'être à bout de souffle.

Un peu plus de la moitié des AMM ont été administrées en centre hospitalier (52 %), 28 % l'ont été à domicile, 10 % en maison de soins palliatifs et 9 % en CHSLD. Ces proportions sont similaires à celles de l'année 2023-2024. Une légère augmentation de la proportion des AMM administrées en maison de soins palliatifs a été observée (passant de 6 % à 10 %). La modification apportée à la LCSFV en juin 2023 concernant l'inclusion de l'AMM comme offre de soins dans les maisons de soins palliatifs peut expliquer cette augmentation.

3.2.4. Professionnels compétents impliqués dans l'administration de l'AMM

Selon les données préliminaires de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), 2 001 médecins ont facturé des honoraires pour des actes relatifs à l'AMM en 2024-2025; il s'agit d'une augmentation de 11 % comparativement à l'année 2023-2024. Parmi ceux-ci, 1 040 ont facturé des honoraires pour l'administration d'au moins une AMM. La majorité des médecins impliqués dans les actes relatifs à l'AMM sont des omnipraticiens (79 %) et 21 % sont des médecins spécialistes. Un peu moins de 3 % (2,8 %) des AMM administrées en 2024-2025 l'ont été par une IPS¹².

¹² Calculé à partir des données disponibles (n=6 263).

4. DONNÉES DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET DE L'ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC

Cette section fait état des données transmises à la Commission par les établissements dans les rapports portant sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie ainsi que par le CMQ et l'OIIQ pour la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025.

4.1. Soins palliatifs et de fin de vie

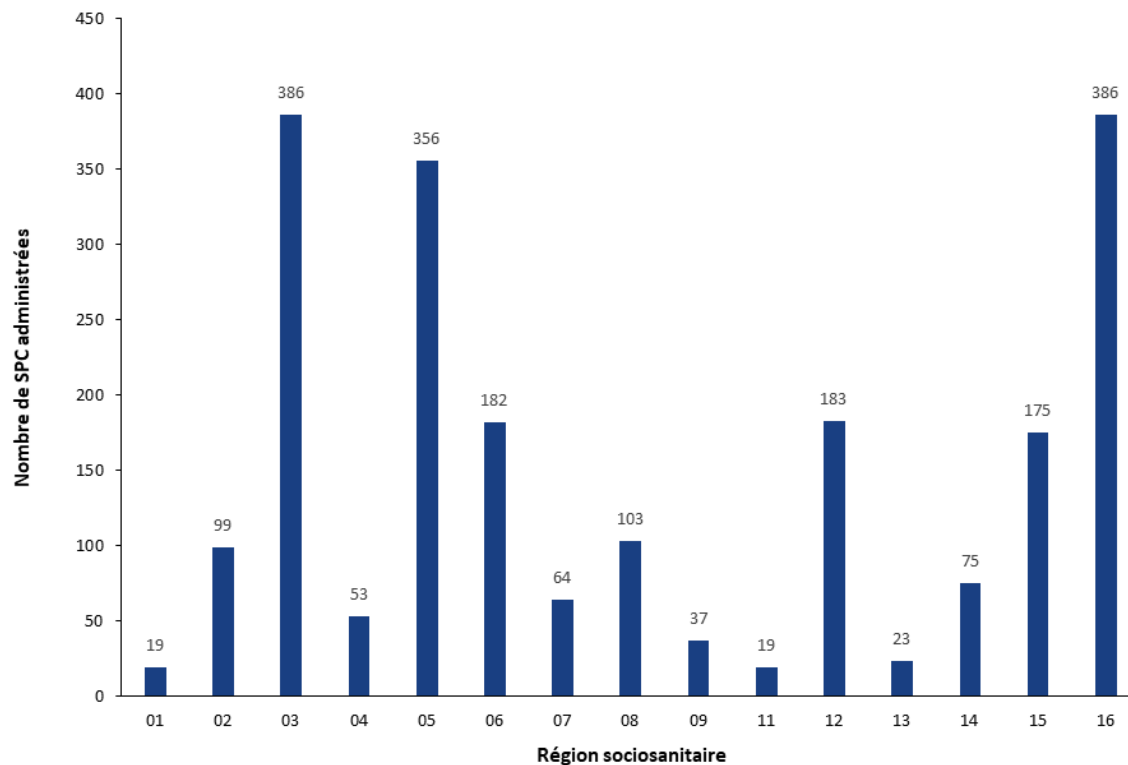
La Commission a pris connaissance des données transmises par les établissements concernant le nombre de personnes ayant reçu des SPFV. Depuis plusieurs années, elle constate malheureusement que plusieurs données sont manquantes, incomplètes ou imprécises ou qu'elles réfèrent à des contextes très différents d'un établissement à l'autre. Les disparités observées semblent témoigner d'une absence de compréhension commune des renseignements à transmettre de même que de difficultés à fournir certaines données demandées. Par conséquent, la Commission est d'avis que les données transmises ne sont pas représentatives de la situation réelle des SPFV reçus au Québec et que leur présentation dans ce rapport pourrait mener à des interprétations erronées.

La Commission croit que le problème de représentativité des renseignements recueillis est plus important encore pour la période 2024-2025 que par les années précédentes; ce changement fait suite notamment aux modifications apportées à la LCSFV. La Commission souligne le besoin de préciser et de faciliter la reddition de compte des établissements en lien avec les SPFV.

4.2. Sédation palliative continue

Selon les rapports des établissements, du CMQ et de l'OIIQ, un total de 2 163 SPC administrées ont été déclarées entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025, ce qui correspond à une augmentation de 3,4 % comparativement à l'année 2023-2024. La figure 4.1 illustre le nombre de SPC administrées selon la région sociosanitaire.

Figure 4.1 Nombre déclaré de SPC administrées selon la région sociosanitaire

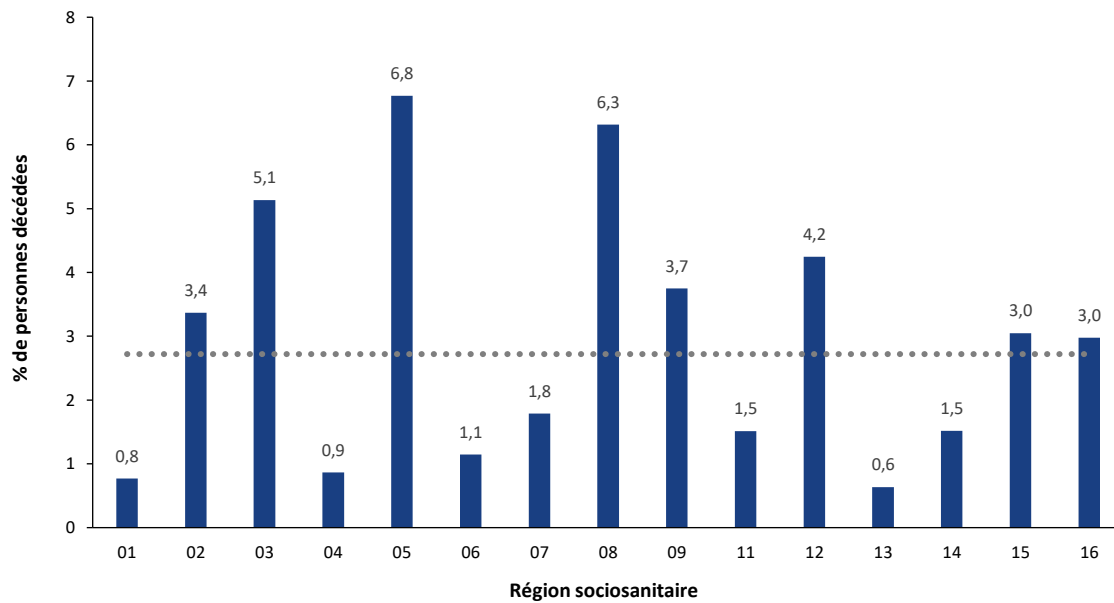


Notes. Le nombre de SPC administrées pour les régions 10 et 17 n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité (0 à 9 SPC). La Commission n'a pas reçu le rapport 2024-2025 de la région 18.

En utilisant les données de l'ISQ relatives au nombre total de décès, on constate que les décès précédés d'une SPC ont représenté 2,7 % des décès survenus au Québec en 2024-2025, soit la même proportion qu'en 2023-2024. La figure 4.2 présente la proportion de décès précédés d'une SPC selon la région sociosanitaire¹³. On y constate une grande disparité entre les régions. En effet, certaines régions ont une proportion de décès précédés d'une SPC plus élevée que d'autres régions comptant une population nettement plus importante; il est possible que les SPC soient sous-déclarées dans certains établissements.

¹³ 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 la région de résidence de la personne alors que la région attribuée à la SPC est celle où le soin a été administré.

Figure 4.2 Proportion de décès précédés d'une SPC selon la région sociosanitaire



Notes. La proportion pour les régions 10 et 17 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité (0 à 9 SPC). La Commission n'a pas reçu le rapport de la région 18. La ligne pointillée représente la moyenne provinciale (2,7 %).

Selon les données préliminaires de la RAMQ, 414 médecins ont facturé des honoraires pour l'administration d'une SPC en 2024-2025. La très grande majorité de ces derniers sont des omnipraticiens (95 %) et 5 % sont des médecins spécialistes.

4.3. Aide médicale à mourir

L'analyse des données transmises par les établissements et les précisions apportées par ceux-ci dans les rapports montrent que les données rapportées quant aux demandes formulées et aux AMM non administrées sont incomplètes et imprécises. Elles doivent donc être interprétées avec prudence.

Selon les rapports des établissements¹⁴, 9 400 demandes contemporaines¹⁵ d'AMM ont été formulées entre le 1^{er} avril 2024 et le 31 mars 2025. Il s'agit d'une augmentation de 10,9 % comparativement à l'année 2023-2024. Selon les rapports des établissements, 65 % des demandes d'AMM formulées ont été administrées (n = 6 077)¹⁶ et 37 % n'ont pas été administrées (n = 3 516)¹⁷. La Commission constate que les proportions provinciales des demandes formulées qui ont été administrées et non administrées sont les mêmes que celles de l'année précédente.

La figure 4.3 illustre la proportion des AMM administrées et des AMM non administrées selon la région sociosanitaire. À la lumière des informations transmises, il semble que le suivi et la compilation des demandes d'AMM formulées ne soient pas faits de façon systématique dans tous les établissements. Ceci pourrait expliquer en partie les proportions d'AMM administrées plus élevées dans certains établissements et certaines régions.

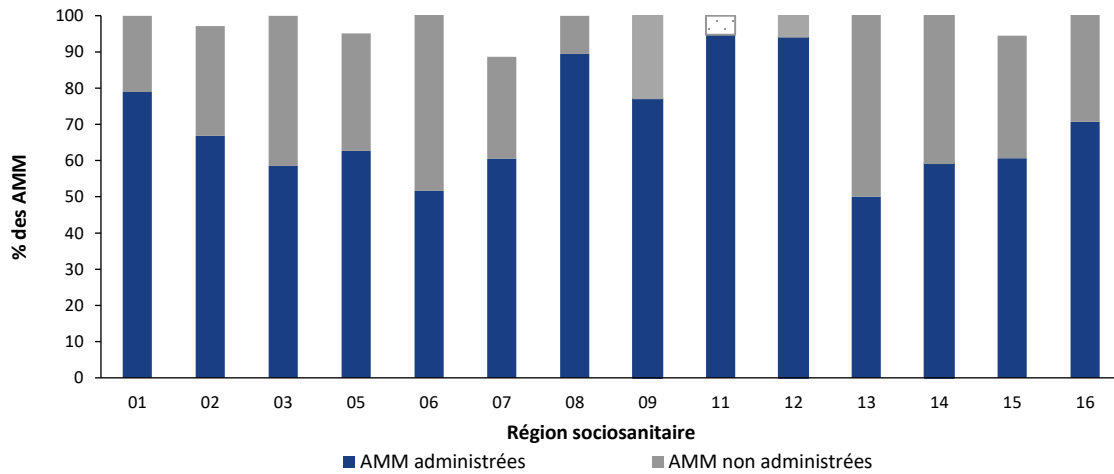
¹⁴ Le CMQ et l'OIIQ reçoivent respectivement les déclarations des AMM administrées par les médecins et par les IPS exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel; ils ne reçoivent pas les informations sur les demandes formulées et les AMM non administrées.

¹⁵ Les établissements ne sont pas en mesure de fournir les données concernant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Ces données pourraient se retrouver dans le rapport annuel de gestion de Santé Québec, conformément à l'article 8 de la LCSFV.

¹⁶ Ce nombre inclut les données de la Maison Michel-Sarrazin; il n'inclut pas les 309 AMM administrées déclarées par le CMQ (aucune AMM n'a été déclarée par l'OIIQ). La Commission constate que le nombre total d'AMM administrées déclaré par les établissements et le CMQ est différent du nombre total d'AMM administrées déclaré à la Commission.

¹⁷ Nombre approximatif puisque quelques établissements n'ont pas été en mesure de rapporter le nombre d'AMM non administrées. La somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas toujours au nombre de demandes formulées déclaré par les établissements. Par conséquent, la somme des proportions dépasse 100 %.

Figure 4.3 Proportion des AMM administrées et des AMM non administrées selon la région sociosanitaire



Notes. La proportion des AMM administrées et non administrées n'est pas indiquée pour la région 04 puisque le nombre de demandes d'AMM formulées et d'AMM non administrées n'est pas disponible. Les proportions pour les régions 10 et 17 ne sont pas indiquées afin de respecter les règles de confidentialité (0 à 9). Pour cette même raison, la proportion des AMM non administrées est illustrée à l'aide de pointillés lorsque le nombre transmis est < 10. La Commission n'a pas reçu le rapport 2024-2025 de la région 18. La somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas toujours au nombre de demandes formulées déclaré par les établissements. Par conséquent, la somme des proportions parfois n'atteint pas ou dépasse 100 %.

Pour l'année 2024-2025, un peu plus du tiers des AMM demandées n'ont pas été administrées parce que la personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM. Les autres principaux motifs pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée sont soit que la personne ne répondait pas au critère d'admissibilité prescrits par la loi au moment de faire sa demande ou qu'elle a cessé d'y répondre entre sa demande et l'administration de l'AMM, soit qu'elle a retiré sa demande ou qu'une autre option de traitement a été privilégiée, soit que la demande était en cours d'évaluation ou de processus.

5. CONSTATS

Au cours de l'année 2024-2025, la Commission a consolidé ses liens avec le réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'avec différents partenaires concernés par les SPFV. L'essentiel de ses activités a porté sur la vérification du respect des exigences relatives à l'AMM et les analyses et la rédaction du rapport quinquennal sur la situation des soins de fin de vie. Les principaux constats de la Commission qui découlent de ses activités sont les suivants :

Concernant l'aide médicale à mourir

- La croissance du nombre d'AMM administrées, observé depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, tend à ralentir. Un total de 6 268 personnes ont reçu l'AMM, ce qui représente 7,9 % des décès au Québec. L'augmentation du nombre d'AMM administrées en 2024-2025 par rapport à l'année précédente (9 %) est similaire à celle observée entre 2023-2024 et 2022-2023 (10 %).
 - On note une importante variabilité régionale de la proportion des décès par AMM.
 - Les proportions de diagnostic dans les diverses catégories de maladie grave et incurable rendant la personne admissible à l'AMM sont comparables d'une année à l'autre. Au total, 0,4 % des personnes ayant reçu l'AMM avaient une déficience physique grave comme diagnostic principal.
 - La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic de survie de moins d'un an ou étaient considérées sur une trajectoire de fin de vie (90 %).
- La presque totalité des AMM ont été administrées conformément à la LCSFV.
- Un nombre très faible d'AMM administrées ont été considérées par la Commission non conformes à la LCSFV, soit 0,3 %, ce qui est similaire à l'année précédente. Bien que ce nombre soit minime, il impose une vigilance accrue, une communication claire avec les prestataires et une concertation des divers partenaires et instances régulatrices impliqués dans l'AMM.
- Le retrait du critère de fin de vie ouvre l'admissibilité à l'AMM à des cas complexes, pour lesquels il peut être difficile d'évaluer l'admissibilité. Les maladies graves et incurables à l'origine d'une demande d'AMM sont ainsi de plus en plus variées et complexes.
- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (52 %), alors que 28 % l'ont été à domicile, 10 % en maison de soins palliatifs et 9 % en CHSLD. Comme pour les SPFV, la Commission est d'avis que l'AMM devrait être administrée au lieu respectant les volontés de la personne.
- Environ les deux tiers des demandes formulées d'AMM ont été administrées et le tiers ont été non administrées; ces proportions sont constantes au fil des ans et varient selon les régions et les établissements.
- Les principaux motifs pour lesquels les demandes d'AMM n'ont pas été administrées sont le décès de la personne avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM, l'inadmissibilité de la personne à recevoir le soin et le retrait de la demande par la personne.

Concernant la sédation palliative continue

Le nombre déclaré de SPC administrées au cours de l'année 2024-2025 a augmenté de 3,4 % comparativement à l'année précédente et représente 2,7 % des décès survenus au Québec. On constate une grande disparité entre les régions.

Concernant les soins palliatifs et de fin de vie

Les données transmises à la Commission par les établissements pour la période 2024-2025 ne permettent pas de dresser un portrait juste de la situation des SPFV au Québec. Bien qu'accentuées cette année, les difficultés d'accès à des données fiables et représentatives concernant les SPFV sont soulevées depuis plusieurs années. Avoir des données probantes fiables est essentiel pour fonder des actions qui répondent aux besoins de la population.

La Commission réitère la nécessité de préciser et de faciliter la reddition de compte des établissements et d'implanter des indicateurs de suivis bien définis et partagés dans le réseau pour permettre de dresser un portrait juste des SPFV au Québec. La Commission est disposée à participer activement à des travaux qui seraient entrepris en ce sens.

Concernant l'information du public et des soignants et des intervenants du réseau sur les soins palliatifs et de fin de vie

La Commission constate que la population québécoise a besoin d'information concernant les SPFV en général, l'AMM contemporaine et anticipée et les diverses formes d'expression des volontés de fin de vie. Les soignants et les intervenants du réseau ont également besoin d'information et d'accompagnement, notamment pour l'évaluation de demandes d'AMM complexes et pour la formulation et l'évaluation des DAAMM.

6. CONCLUSION

Le présent rapport annuel de la Commission présente ses activités réalisées au cours de la période du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025 et fait état des données relatives à l'AMM à partir des déclarations reçues des prestataires ainsi que des données lui ayant été transmises par les établissements, le CMQ et l'OIIQ en ce qui concerne les SPFV, la SPC et l'AMM.

La Commission observe que la croissance du nombre d'AMM administrées tend à se stabiliser. Un total de 6 268 personnes ont reçu l'AMM au cours de la présente période, ce qui représente une augmentation de 9 % comparativement à l'année passée. En 2024-2025, 7,9 % des personnes décédées au Québec ont reçu l'AMM. Environ les deux tiers des demandes d'AMM ont été administrées et la presque totalité des AMM administrées ont été conformes à la LCSFV.

Le profil des personnes qui ont reçu l'AMM demeure semblable aux années précédentes. Depuis le 7 mars 2024, les personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes et qui répondent aux autres critères de la loi sont admissibles à l'AMM au Québec. Au cours de l'année 2024-2025, 0,4 % des personnes ayant reçu l'AMM avaient une déficience physique grave comme diagnostic principal.

La Commission est préoccupée par les délais très courts entre la formulation de la demande d'AMM et l'administration du soin dans certains cas et la grande disparité dans les proportions des personnes décédées ayant reçu l'AMM entre les régions. Elle compte faire les démarches nécessaires afin de mieux comprendre ces éléments. Les résultats du projet de recherche CIRAMM apporteront des précisions à cet égard.

Les données transmises par les établissements pour la période 2024-2025 ne permettent pas de dresser un portrait juste de la situation des SPFV. La Commission réitère la nécessité de préciser et de faciliter la reddition de compte des établissements et est disposée à participer activement à des travaux qui seraient entrepris en ce sens. En ce qui concerne la SPC, environ 2,7 % des personnes décédées au Québec ont reçu une SPC. Cette proportion est similaire à celle de l'année dernière.

Au cours de la prochaine année, la Commission poursuivra avec rigueur l'examen des déclarations d'administration de l'AMM et analysera les données transmises par les professionnels compétents concernant les AMM non administrées. Elle portera également une attention particulière aux AMM administrées dans un contexte de demande anticipée.

En ce qui concerne plus particulièrement les soins palliatifs, la Commission compte notamment présenter aux instances gouvernementales, à Santé Québec et au réseau une proposition de modèle intégré de SPFV afin de renforcer l'accès aux soins palliatifs au Québec. Elle prévoit suivre les actions mises en place en réponse aux recommandations qu'elle a émises dans son rapport quinquennal. Elle souhaite également se pencher sur les directives médicales anticipées et l'ensemble des volontés de fin de vie.

La Commission prévoit renforcer ses liens avec les partenaires concernant les SPFV. À cet égard, elle souhaite rencontrer les établissements afin de mieux comprendre les processus mis en place, notamment pour la prise en charge du nombre croissant de demandes d'AMM, et d'échanger sur leurs réalités et leurs préoccupations concernant l'ensemble des SPFV.

C'est donc avec rigueur et vigilance que la Commission remplit le mandat qui lui est confié dans la LCSFV, notamment de s'assurer que les exigences relatives à l'AMM prévues par cette loi soient bien appliquées et que l'AMM ne soit pas un soin choisi à défaut d'avoir accès à d'autres soins curatifs, palliatifs ou de fin de vie de qualité et adaptés aux besoins des Québécois.

7. ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 1^{er} avril 2024 au 31 mars 2025

	2023-2024 \$	2024-2025 \$
Revenu		
Solde (au 1 ^{er} avril)	(192 358)	127 722
Gouvernement du Québec	1 962 991	1 069 300
	1 770 633	1 197 022
Charges		
Traitements et avantages sociaux	878 793	685 623
Contractuels et prêts de services	103 824	2 143
Honoraires des membres	407 170	434 080
Honoraires professionnels	24 938	35 397
Frais de réunion	23 793	15 547
Informatique	28 967	17 553
Papeterie, impression et frais de bureau	383	858
Frais de déplacement employés	5 982	5 997
Frais de formation, congrès et représentation	4 060	1 039
Frais de location d'espace et de soutien administratif	165 000	165 000
	1 642 911	1 363 237
Excédent (déficit) de l'exercice	127 722	(166 215)

ANNEXE A - COMPOSITION DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Membres actifs en 2024-2025 et en poste au moment de la rédaction et de l'adoption du présent rapport

D^{re} Lucie Poitras, présidente

Médecin

Nommée le 9 octobre 2024 après consultation des organismes représentant les établissements et désignée présidente.

M^{me} Brigitte Laflamme, vice-présidente

Infirmière et directrice générale de la Maison Michel-Sarrazin

Nommée le 21 août 2024 après consultation de l'OIIQ et désignée vice-présidente le 9 octobre 2024.

M^e Danielle Beausoleil

Notaire associée chez Novallier

Nommée le 9 octobre 2024 après consultation de la Chambre des notaires du Québec.

D^{re} Nathalie Boudreault

Médecin de famille, service de soins palliatifs au CHU de Québec – Université Laval et professeure titulaire et présidente du comité interdépartemental de soins palliatifs et du comité de formation en aide médicale à mourir à la Faculté de médecine de l'Université Laval

Nommée le 9 octobre 2024 après consultation du CMQ.

D^{re} Josée Courchesne

Médecin de famille

Nommée le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ et désignée vice-présidente. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

Démission de ses fonctions de vice-présidente le 9 octobre 2024.

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 à la pratique professionnelle en 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.

M^{me} Catherine Lapointe-Girard

Pharmacienne à l'Hôtel-Dieu de Lévis, 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 la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

Nommé le 21 août 2024 après consultation de l'OIIQ.

D^r David Lussier

Gériatre, 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 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

Membre du comité des usagers 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 aidance du Québec

Nommé le 27 septembre 2023 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements.

Membres actifs et dont le mandat s'est terminé au cours de l'année 2024-2025

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. Mandat ayant pris fin le 9 octobre 2024.

M^e Josée Bédard

Notaire

Nommée le 27 septembre 2023 après consultation de la Chambre des notaires du Québec. Démission le 3 juin 2024.

M^{me} Maryse Carignan

Infirmière, retraitée du réseau de la santé depuis 2022, agit maintenant comme consultante experte en SPFV 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.

ANNEXE B - DISPOSITIONS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE PORTANT SUR LES EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (DEMANDE CONTEMPORAINE)

En vigueur au 31 mars 2025¹⁸

CHAPITRE IV

EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

[...]

SECTION II

AIDE MÉDICALE À MOURIR

26. Pour obtenir l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine, une personne doit, en plus de formuler une demande conforme aux dispositions du présent article, et de l'article 27 le cas échéant, satisfaire aux conditions suivantes :

1° elle est majeure et apte à consentir aux soins, sauf exception relativement à cette aptitude de la personne prévue au troisième alinéa de l'article 29;

2° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

3° elle est dans une des situations suivantes :

a) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

b) elle a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes (en vigueur depuis le 7 mars 2024);

4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Pour l'application du paragraphe 2° du premier alinéa, est assimilée à une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie une personne dont le coût des services de santé assurés qu'elle reçoit ou peut recevoir est assumé autrement qu'en application de cette loi du fait de sa détention au Québec ou du fait qu'elle y réside et qu'elle soit en service actif dans les Forces armées canadiennes.

Pour l'application du sous-paragraphe a du paragraphe 3° du premier alinéa, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif ne peut pas être une maladie pour laquelle une personne peut formuler une demande.

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

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

[...]

29. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine, le professionnel compétent doit :

1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :

a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;

b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie ou de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités;

c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;

d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;

e) si elle le souhaite, en s'entretenant de sa demande avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle identifie;

2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

2.1° si la personne a une déficience physique, s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard;

3° obtenir l'avis d'un second professionnel compétent confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

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

¹⁸ Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001. [\[En ligne\]](#).

Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'alors qu'elle était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins :

1° toutes les conditions prévues au premier alinéa avaient été satisfaites;

2° elle avait consenti, par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.

Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne visée à l'alinéa précédent doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.

ANNEXE C - DONNÉES DE LA COMMISSION CONCERNANT LES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES

Tableau C1 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

Sexe	Nombre	%
Homme	3 323	53
Femme	2944	47
Total	6 268	100
Âge	Nombre	%
Groupe d'âge (ans)		
18-29	7	< 1
30-39	26	< 1
40-49	68	1
50-59	279	4
60-69	1164	19
70-79	2198	35
80-89	1827	29
90-99	668	11
100 et plus	30	< 1
Total	6 267 ^a	100
Âge moyen	76 ans	
Diagnostic principal	Nombre	%
Cancer	3620	58
Maladie neurodégénérative ou neurologique ^b	618	10
Maladie pulmonaire	482	8
Maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire	444	7
Polypathologie ou plus d'un diagnostic principal ^c	594	9
Autre ^d	474	8
Aucune maladie grave et incurable telle que définit par la LCSFV	10	< 1
Total	6 268	100
Pronostic vital ^e	Nombre	%
1 semaine ou moins	457	7
2 semaines ou moins	364	6
1 mois ou moins	980	16
3 mois ou moins	1 849	29
6 mois ou moins	773	12
1 an ou moins	728	12
2 ans ou moins	202	3
Fin de vie ^f	475	8
Plus d'un an / Pas en fin de vie ^g	439	7
Total	6 267 ^a	100

^a L'information était manquante pour une déclaration.

^b Les maladies neurodégénératives ou neurologiques incluent notamment la maladie de Parkinson et les autres syndromes parkinsoniens (p. ex. paralysie supranucléaire progressive, atrophie multisystématisée, dégénérescence cortico-basale), la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, les troubles neurocognitifs majeurs et différents types de dystrophie.

^c 9 % des personnes étaient atteintes de plus d'une maladie grave et incurable, sans qu'il soit possible de déterminer laquelle avait contribué davantage à la demande d'AMM ou encore, une combinaison de plusieurs maladies les avaient rendues admissibles à l'AMM (polypathologie).

^d Les autres diagnostics principaux incluent, entre autres, des maladies musculosquelettiques, inflammatoires, digestives, rénales et infectieuses.

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

^f Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de quelques semaines à quelques mois, sans qu'il soit possible de les préciser davantage, ou encore la formulation était de nature qualitative telle que pronostic sombre ou réservé.

^g Inclut les pronostics estimés à plus d'un an et plus de 18 mois sans autre précision, les pronostics de deux ans ou plus, et les pronostics non précisés, mais pour lesquels le prestataire considérait que la personne n'était pas en fin de vie.

Tableau C2 Incapacités des personnes qui ont reçu l'AMM

Incapacités ^a	Nombre	% ^b
Incapacités générales	4 533	88
Asthénie	4 403	85
Cachexie	2 228	43
Incapacités neuromotrices	2 391	46
Difficulté importante à faire ses activités de la vie quotidienne	2 208	43
Difficulté importante à se mobiliser	2 182	42
Alitement la plupart du temps	1 428	28
Mobilité limitée au fauteuil roulant	660	13
Contractures/myotonie/tremblements	306	6
Plaies de pression	180	3
Incapacités respiratoires	1 917	37
Dyspnée au repos ou à l'effort léger (parole)	1 868	36
Dépendance au supplément d'oxygène	485	9
Incapacités digestives/nutritionnelles	1 869	36
Anorexie	1 473	29
Dysphagie importante	568	11
Occlusion digestive ou intestinale	334	6
Dépendance au gavage gastrique	94	2
Incapacités cardiaques	375	7
Œdème pulmonaire aigu répété anasarque	237	5
Dépendance au supplément d'oxygène	126	2
Dépendance cardiaque (stimulateur, pace maker, cœur mécanique)	94	2
Incapacités sensorielles	248	5
Cécité acquise partielle	159	3
Cécité acquise totale	55	1
Surdit�� acquise partielle	99	2
Surdit�� acquise totale	21	< 1

^a Choix de r  ponse inclus dans le formulaire de d  claration   lectronique (version de mai 2019, n=5 168). 1 088 formulaires ayant   t   remplis avec la version de f  vrier 2025 ont   t   exclus puisque les choix de r  ponse    cette question ont   t   modifi  s. Les formulaires dont la version   tait ant  rieure    mai 2019 (n=11) ont   t   exclus, car le choix de r  ponses   tait inexistant. Un formulaire de la version de mai 2019 ayant   t   re  u en format papier a   galement   t   exclu.

^b Proportion des formulaires comprenant les choix de r  ponse pour lequel chaque r  ponse est indiqu  e. La majorit   des formulaires contiennent plus d'une r  ponse.

Tableau C3 Type de souffrance des personnes qui ont reçu l'AMM

Type de souffrance	Nombre	%
Physique et psychique	6 083	97
Psychique	185	3
Physique	0	< 1
Total	6 268	100

Note. Les souffrances rapport  es sont celles indiqu  es au formulaire de d  claration rempli par le professionnel comp  t  nt qui a administr   l'AMM. Il est possible qu'une personne ait pu pr  senter des souffrances qui n'ont pas   t   consign  es dans le formulaire.

Tableau C4 Souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM

Souffrance ^a	Nombre	% ^b
Perte de capacit�� �� effectuer des activit��s significatives	5 017	97
Perte de capacit�� �� effectuer les activit��s de la vie quotidienne	4 689	91
Perte d'ind��pendance (p. ex. autonomie compl��te ou majeure sur sa vie)	4 137	80
Perte de la dignit��	3 724	72
D��tresse ��motionnelle/anxi��t��/peur/souffrance existentielle	3 395	66
Contr��le inad��quat de la douleur ou pr��occupations �� ce sujet	2 808	54
Contr��le inad��quat de sympt��mes autres que la douleur ou pr��occupations �� ce sujet	2 630	51
Fardeau per��u sur la famille, les amis ou les soignants	2 593	50
Perte de contr��le des fonctions corporelles	1 536	30
Isolement ou solitude	1 216	24

^a Choix de r  ponse inclus dans le formulaire de d  claration   lectronique (version de mai 2019, n=5 168). 1 088 formulaires ayant   t   remplis avec la version de f  vrier 2025 ont   t   exclus puisque les choix de r  ponse    cette question ont   t   modifi  s. Les formulaires dont la version   tait ant  rieure    mai 2019 (n=11) ont   t   exclus, car le choix de r  ponses   tait inexistant. Un formulaire de la version de mai 2019 ayant   t   re  u en format papier a   galement   t   exclu.

^b Proportion des formulaires comprenant les choix de r  ponse (n=5 168) pour lequel chaque r  ponse est indiqu  e. La majorit   des formulaires contiennent plus d'une r  ponse.

Tableau C5 Raisons pour lesquelles les souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elles jugeaient tolérables

Raison ^a	Nombre	% ^b
Traitements jugés inefficaces	3 374	65
Aucun traitement	1 924	37
Refus de traitement	1 822	35
Effets secondaires inacceptables	1 034	20
Traitements existants, mais inaccessibles	101	2

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique (version de mai 2019, n=5 168). 1 088 formulaires ayant été remplis avec la version de février 2025 ont été exclus puisque les choix de réponse à cette question ont été modifiés. Les formulaires dont la version était antérieure à mai 2019 (n=11) ont été exclus, car le choix de réponses était inexistant. Un formulaire de la version de mai 2019 ayant été reçu en format papier a également été exclu.

^b Proportion des formulaires comprenant ces choix de réponse (n=5 168) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d'une réponse.

Tableau C6 Délai entre la demande et l'administration de l'AMM

Délai	Nombre	%
Moins de 10 jours	2 718	43
10 à 30 jours	1 514	24
31 à 60 jours	669	11
61 à 90 jours	340	6
Plus de 90 jours	1027	16
Total	6 268	100
Moyenne (jours)	44	
Écart type (jours)	64	
Médiane (jours)	47	

Tableau C7 Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration du soin

Lieu	Nombre	%
Centre hospitalier	3 290	52
Domicile	1 735	28
Maison de soins palliatifs ^a	643	10
CHSLD	543	9
Établissement, autre mission	2	< 1
Autre ^b	55	1
Total	6 268	100

^a La Commission a constaté qu'il est parfois indiqué que l'AMM a eu lieu en maison de soins palliatifs alors qu'elle a été administrée dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier ou d'un CHSLD.

^b Les autres lieux incluent majoritairement une ressource en soins palliatifs.

