

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2022 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, 2023

Bibliothèque et Archives Canada, 2023

ISBN 978-2-550-95968-7 (PDF)

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

© Gouvernement du Québec, 2023

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 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 2022 au 31 mars 2023.

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

La ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé,

Original signé

Sonia Bélanger

MOT DU PRÉSIDENT

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 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. 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 le rapport annuel d'activités de la Commission couvrant la période du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023. 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 sur les soins palliatifs et de fin de vie transmises par les établissements publics de santé et de services sociaux et le Collège des médecins du Québec.

La Commission souligne à la Ministre deux points particuliers. Le premier concerne les soins palliatifs. Faute d'information suffisante, la Commission a grande difficulté à suivre et analyser l'accès et la qualité des soins palliatifs offerts et administrés aux personnes qui en bénéficieraient. Le second point est la croissance soutenue de la proportion de décès par AMM au Québec. L'augmentation de 42 % du nombre d'AMM administrées comparativement à l'année précédente, mérite qu'on s'y attarde et tente d'en analyser les raisons sous-jacentes possibles, afin que l'AMM continue d'être administrée conformément à la Loi, ce que la Commission a pu vérifier, comme le montre le nombre très faible d'AMM jugées non conformes.

Le 7 juin dernier, 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 déposé et amendé à la suite des consultations particulières et aux travaux de la Commission des relations avec les citoyens avec sanction le même jour. La Commission accueille favorablement les modifications législatives et salue l'approche non partisane du gouvernement dans le cadre de ses travaux. La Commission est disponible et travaillera avec les instances concernées pour la mise en œuvre de la Loi.

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

Le président,

A handwritten signature in blue ink, reading "Michel A. Bureau".

Michel A. Bureau

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 de la Commission fait état de ses activités et réalisations et présente les données dont elle dispose concernant les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) pour la période du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023.

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).
- 5 211 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023 (6,8 % des décès). C'est une augmentation de 1 548 AMM (42 %) comparativement à l'année précédente.
 - Elles étaient en majorité âgées de 70 ans et plus (72 %), atteintes de cancer (63 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (82 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (97 %).
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (55 %), à domicile (30 %), en CHSLD (8 %) ou en maison de soins palliatifs (5 %).
 - L'AMM a été administrée en moyenne 32 jours après la demande signée.
- La presque totalité des AMM a été administrée conformément à la LCSFV (99,5 %).
- Près des deux tiers des demandes d'AMM formulées ont été administrées (68 %).
- 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 (32 %), qu'elles ne répondaient pas ou plus aux critères d'admissibilité prescrits par la LCSFV (19 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (15 %).
- 1 633 médecins ont participé à l'AMM; il s'agit d'une augmentation de 15 % comparativement à 2021-2022 (80 % sont des omnipraticiens et 20 % sont des médecins spécialistes).

Soins palliatifs et de fin de vie et sédation palliative continue

- 59 670 personnes étaient en SPFV entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023. Elles en ont bénéficié à domicile (42 %), en centre hospitalier (37 %), en CHSLD (12 %) et en maison de soins palliatifs (9 %).
- 1 927 personnes ont reçu une sédation palliative continue (2,5 % des décès).
- 364 médecins ont administré une sédation palliative continue (96 % sont des omnipraticiens et 4 % 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. Avec les modifications législatives adoptées en juin 2023, le nombre d'AMM continuera d'augmenter au cours des prochaines années. C'est avec rigueur et vigilance que la Commission remplit son 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 2022 au 31 mars 2023. 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 et perspectives de la Commission.

À ma connaissance, cette information correspond à la situation telle qu'elle se présentait au 31 mars 2023 à la lumière des renseignements transmis à la Commission.

Le président,

A handwritten signature in blue ink, reading "Michel Bureau". The signature is fluid and cursive, with the first name "Michel" and the last name "Bureau" clearly distinguishable.

Michel A. Bureau

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	ii
Résumé	iii
Déclaration de fiabilité	iv
Table des matières.....	v
Liste des figures	vii
Liste des tableaux	viii
Liste des annexes	ix
Sigles et acronymes	x
Définitions.....	xi
1. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	1
1.1. Valeurs.....	1
1.2. Mandat	1
1.3. Composition	1
1.4. Modalités opérationnelles	3
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	6
2.1. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir	6
2.2. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec	7
2.3. Commission des relations avec les citoyens – projet de loi 11	7
2.4. Représentation et participation à des colloques, forums et conférences	9
2.5. Demandes d'information des citoyens, du réseau de la santé et des services sociaux et des médias	9
2.6. Mise en ligne d'un site Web	9
2.7. Rencontres avec divers groupes et personnes.....	9
2.8. Transmission de notes aux médecins prestataires d'aide médicale à mourir	10
3. DONNÉES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	11
3.1. Décisions rendues.....	11
3.2. Aides médicales à mourir administrées	13
4. DONNÉES DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC	20

4.1. Soins palliatifs et de fin de vie	20
4.2. Sédation palliative continue	22
4.3. Aide médicale à mourir	24
4.4. Sédation palliative continue et aide médicale à mourir.....	26
5. CONSTATS	28
6. PERSPECTIVES	31
7. CONCLUSION.....	33
8. ÉTATS FINANCIERS	35

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Résumé du traitement des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM ...	11
Figure 3.2 Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2023	13
Figure 3.3 Nombre d'AMM administrées par mois entre janvier 2022 et juin 2023	13
Figure 3.4 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire.....	14
Figure 3.5 Proportion de décès par AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2023	15
Figure 3.6 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire	15
Figure 3.7 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge	16
Figure 3.8 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal	16
Figure 3.9 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital estimé	17
Figure 3.10 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance	17
Figure 3.11 Proportion des personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM	18
Figure 3.12 Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le lieu de l'administration	19
Figure 4.1 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire	20
Figure 4.2 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins.....	21
Figure 4.3 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire	21
Figure 4.4 Nombre déclaré de SPC administrées selon la région sociosanitaire	22
Figure 4.5 Proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC selon la région sociosanitaire	23
Figure 4.6 Proportion des AMM administrées et des AMM non administrées	24
Figure 4.7 Proportion des AMM administrées et des AMM non administrées selon la région sociosanitaire	25
Figure 4.8 Proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC ou une AMM selon la région sociosanitaire	27

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Motifs ayant mené la Commission à conclure qu’une exigence de la LCSFV n’était pas respectée.....	12
Tableau 4.1 Nombre de demandes d’AMM non administrées selon le motif déclaré par les établissements	26
Tableau B1 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l’AMM	38
Tableau B2 Type de souffrance des personnes qui ont reçu l’AMM	39
Tableau B3 Souffrances des personnes qui ont reçu l’AMM	39
Tableau B4 Raisons pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables pour les personnes qui ont reçu l’AMM.....	39
Tableau B5 Délai entre la demande et l’administration de l’AMM	39
Tableau B6 Nombre et proportion d’AMM selon le lieu de l’administration de l’AMM	40
Tableau C1. Nombre de personnes en SPFV par établissement selon le lieu de soins entre le 1 ^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022.....	41
Tableau C2 Nombre de personnes en SPFV par établissement selon le lieu de soins entre le 1 ^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023.....	42
Tableau C3 Nombre déclaré de SPC administrées selon l’établissement et le Collège des médecins du Québec.....	43
Tableau C4 Nombre déclaré de SPC administrées et proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC selon la région sociosanitaire.....	44
Tableau C5 Nombre déclaré de demandes d’AMM formulées, d’AMM administrées et d’AMM non administrées selon l’établissement et le Collège des médecins du Québec entre le 1 ^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022.....	45
Tableau C6 Nombre déclaré de demandes d’AMM formulées, d’AMM administrées et d’AMM non administrées selon l’établissement et le Collège des médecins du Québec entre le 1 ^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023.....	46

LISTE DES ANNEXES

Annexe A Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir	36
Annexe B Données de la Commission concernant les aides médicales à mourir administrées en 2022-2023	38
Annexe C Données des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec concernant les soins palliatifs et de fin de vie	41

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
DMA	Directives médicales anticipées
INESSS	Institut national d’excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
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 2023

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne atteinte de maladie grave et incurable (le critère de fin de vie ne s'applique plus), à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

C'est un soin particulier, unique décrété par la société civile et autorisé après consensus sociétal. Il est encadré dans la Loi concernant les soins de fin de vie et, a contrario de tous les soins médicaux, son administration est régulée par la Loi qui en définit les conditions d'admissibilité, en désigne les prestataires autorisés et édicte les mécanismes de surveillance par une Commission représentant la société civile.

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.

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.

Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir

Formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux que tout médecin qui administre l'aide médicale à mourir (AMM) doit, dans les 10 jours qui suivent, remplir et transmettre aux instances concernées. Il contient les renseignements administratifs et cliniques fondés sur les exigences de la Loi et du règlement du gouvernement qui permettent à la Commission de vérifier le respect des critères de la Loi dont le diagnostic de maladie grave et incurable, le pronostic vital estimé, et la nature et la description des incapacités et des souffrances de la personne. Il contient aussi une description des vérifications que le médecin doit faire avant d'administrer l'AMM, entre autres concernant l'aptitude à consentir aux soins, le caractère libre et éclairé de la demande ainsi que le caractère constant, intolérable et inapaisable des souffrances et la volonté réitérée de recevoir l'AMM.

Sources : *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001, art. 3. [\[En ligne\]](#)

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. [\[En ligne\]](#).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*, MSSS, Québec, 2015, 63 p. [\[En ligne\]](#)

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. Le présent rapport réfère à la LCSFV en vigueur au 31 mars 2023. 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 d'abord les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. Elle prévoit également des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM).

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.

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

Cet article prévoit également que la Commission doit « surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir ».

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

1.3. 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

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

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

³ Un poste est vacant.

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.



D^r Michel A. 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.



M^r Jean Lambert
Notaire
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



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.



D^r David Lussier
Gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 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 universitaire de gériatrie 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} Maryse Carignan
Infirmière et conseillère clinique des secteurs oncologie, soins palliatifs et soins de fin de vie, Direction des soins infirmiers, CISSS de Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^{me} Marielle Philibert
Présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration, 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^r 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. Robert Thiffault
Pharmacien
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M. Patrick Durivage
Travailleur social en soins palliatifs à domicile, CLSC René-Cassin et coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^{me} Bilkis Vissandjée
Professeure à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche en santé publique (CRéSP) ainsi qu'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.

1.4. Modalités opérationnelles

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

1.4.1. Secrétariat

Le président de la Commission est assisté par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire général. Au cours de la présente période, le président, la secrétaire générale et les commissaires ont été soutenus par trois professionnelles scientifiques en santé et services sociaux et une technicienne en administration.

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. Le quorum des réunions est de sept 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 les indemnités des commissaires⁴.

1.4.5. Financement

La Commission est soutenue financièrement, en totalité, par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

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 gouvernement⁵. Le *Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir* prescrit par le ministre est un

⁴ 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. [\[En ligne\]](#).

⁵ 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. [\[En ligne\]](#).

document clinico-administratif conçu pour répondre aux exigences de la LCSFV. Ne pas transmettre ces renseignements 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 administratives et cliniques d'admissibilité à l'AMM prévues à l'article 26 de la LCSFV soient satisfaites et que les vérifications du médecin ont été effectuées en vertu de l'article 29 avant d'administrer l'AMM (annexe A). La Commission doit juger de la conformité de l'administration de l'AMM aux exigences édictées par la LCSFV, mais n'a pas le mandat d'évaluer la qualité de l'acte médical.

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 précisions du tableau clinique et du processus décisionnel contenues dans le formulaire sont insuffisantes pour conclure, la Commission contacte directement le médecin 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 et pharmaciens (CMDP) des établissements et au Collège des médecins du Québec (CMQ). L'objectif principal de l'évaluation de la qualité de l'acte 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 aide médicale à mourir

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. L'examen des formulaires par la Commission est encadré par les balises prévues dans la LCSFV et dans le règlement du gouvernement, ainsi que par le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques de l'aide médicale à mourir⁶.

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 médecin 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 constant, intolérable et inapaisable de ses souffrances et de la constance

⁶ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC, BARREAU DU QUÉBEC ET CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC. *L'aide médicale à mourir : Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques, mise à jour 11/2019*, CMQ, Montréal, 2019, 102 p.

de sa volonté d'obtenir l'AMM et qu'il a obtenu l'avis d'un second médecin pour confirmer l'admissibilité de la personne.

Compte tenu du nombre croissant de formulaires, 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 aux critères de la LCSFV, 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. Cette procédure est inspirée de celle de la commission chargée d'examiner les déclarations d'euthanasie en Belgique⁷.

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 médecin qui a administré l'AMM, au second médecin 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 afin de prendre une décision.

1.5.3. Avis de rétroaction aux médecins ayant administré l'aide médicale à mourir

Depuis mai 2019, le médecin ayant administré l'AMM qui remplit sa déclaration par voie électronique 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 médecin qui en a fait la demande. Dans la majorité (58 %) des formulaires examinés pour la première fois en 2022-2023, le médecin 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 et, lorsque le médecin a administré l'AMM à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné, pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

⁷ COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Dixième rapport aux Chambres législatives. 2020-2021*, Bruxelles, CFCEE, 2022, 62 p. [\[En ligne\]](#)

2. ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Le présent rapport couvre la période du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023. La Commission a procédé à 13 journées de rencontre en séance plénière (et les rencontres de sous-groupes au préalable) et autres rencontres virtuelles au besoin. Ses activités ont porté principalement sur l'examen des déclarations d'AMM afin de s'assurer du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM. Elle a effectué différents suivis auprès des établissements et autres instances concernant les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Elle a répondu à des demandes d'information d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, des médias et des citoyens et a rencontré divers groupes et personnes concernant les SPFV. Elle a déposé un mémoire et témoigné devant la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre du projet de loi 11.

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

Entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, la Commission a reçu 5 208 formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM⁸ et elle a examiné 5 103 formulaires en séance plénière⁹. Parmi les 5 053 formulaires examinés pour la première fois, 5 % ont nécessité un suivi afin que les commissaires parviennent 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 médecin qui a administré l'AMM ou auprès du second médecin 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, le second médecin consulté, l'expiration de la carte d'assurance maladie, le titre d'emploi du professionnel de la santé ou des services sociaux qui a contresigné le formulaire de demande d'AMM et les entretiens des médecins avec la personne. Lorsque requis, les entretiens téléphoniques auprès du médecin ayant administré l'AMM ont été faits par le président ou un commissaire médecin.

Pour environ 5 % des déclarations, la Commission avait 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 auprès du médecin ayant administré l'AMM ou de l'établissement concerné pour obtenir des précisions ou un renseignement manquant ou visiblement erroné.

Un total de 19 formulaires ont fait l'objet d'un suivi concernant une situation particulière soulevée par le médecin qui a administré l'AMM, notamment en lien avec des difficultés d'accès à l'AMM. Dans certains cas, le président a contacté le médecin pour avoir des précisions sur la situation et au besoin, discuté avec le président du CMDP ou le directeur des services professionnels de l'établissement concerné. Dans d'autres cas, la Commission a avisé l'établissement pour porter la situation à leur attention afin qu'il puisse apporter les mesures correctrices jugées nécessaires.

En date du 31 mars 2023, 830 formulaires étaient en attente d'examen. Ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans un délai de deux mois suivant leur réception.

⁸ Ce nombre représente le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période. Ce chiffre 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 à cet égard.

⁹ Parmi ces derniers, 5 053 formulaires ont été évalués pour la première fois (incluant 393 formulaires en attente d'examen au 31 mars 2022).

2.2. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

Conformément à l'article 8 de la LCSFV, tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Le président-directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire un rapport au conseil d'administration concernant l'application de cette politique. Le rapport doit indiquer le nombre de personnes en SPFV par type d'installation, 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.

Conformément à l'article 37 de la LCSFV, le CMQ doit, chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Le rapport doit indiquer le nombre de SPC et d'AMM administrées par ces médecins selon le lieu de soins.

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

La Commission, à partir de ces rapports, compile les données transmises et les utilise, non seulement dans le cadre de ses rapports annuels d'activités et du rapport sur la situation sur les soins de fin de vie, mais également lorsqu'elle est sollicitée par le ministre pour toute question qu'il lui soumet ou pour la réalisation d'un mandat qu'il lui confie.

2.3. Commission des relations avec les citoyens – projet de loi 11

Le 25 mai 2022, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait à l'Assemblée nationale le projet de loi 38 modifiant la LCSFV et d'autres dispositions législatives. La Commission a déposé un mémoire dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques¹⁰. La Commission de la santé et des services sociaux a mis un terme à l'étude détaillée du projet de loi le 9 juin.

Le 16 février 2023, la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé déposait à l'Assemblée nationale le projet de loi 11, Loi modifiant la LCSFV et d'autres dispositions législatives. Le projet de loi avait principalement pour objectif de modifier la Loi en matière d'admissibilité à l'AMM. Le 14 mars 2023, la Commission a auditionné devant la Commission des relations avec les citoyens¹¹. Il s'agissait d'une occasion privilégiée pour la Commission de partager son expérience unique de l'examen de près de 15 000 AMM administrées et de présenter un bref portrait de l'AMM au Québec. Elle a par ailleurs déposé un mémoire, lequel comporte les treize recommandations suivantes concernant les modifications législatives proposées¹² :

1. Que les balises et les mesures d'évaluation pour l'AMM en contexte de handicap neuromoteur grave et incurable soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés afin de s'assurer notamment que la personne qui

¹⁰ COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Projet de loi 38 – Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission de la santé et des services sociaux*, 2022, 7 p. [\[En ligne\]](#)

¹¹ COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS, *Commission sur les soins de fin de vie – Audition sur le projet de loi n° 11 – Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Commission sur les soins de fin de vie*, 14 mars 2023 (durée : 0:48:23). [\[En ligne\]](#)

¹² COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Projet de loi 11 – Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens*, 2023, 16 p. [\[En ligne\]](#)

- demande l'AMM ne le fait pas faute d'accès aux soins, aux services, au soutien et aux conditions de vie adaptés à ses besoins.
2. Que les formulaires de demande anticipée d'AMM et de son retrait soient élaborés dans les meilleurs délais avec les instances concernées.
 3. Que les balises et les mesures pour l'accompagnement de la personne dans la formulation de la demande anticipée d'AMM, pour l'évaluation de la demande le moment venu et pour l'administration de l'AMM soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés.
 4. Que la Commission transmette au ministre un premier rapport sur la situation de l'application des exigences particulières à l'AMM sur demande anticipée deux ans suivant la date d'entrée en vigueur des dispositions législatives concernant la demande anticipée d'AMM.
 5. La Commission recommande d'insérer après l'article 28 du projet de loi que la structure de gouvernance de la Commission soit définie par règlement du gouvernement à édicter dans l'année suivant l'adoption du projet de loi.
 6. La Commission recommande d'insérer après l'article 35 du projet de loi les éléments suivants :
Que la Commission peut recueillir tout autre renseignement nécessaire pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;
Que la Commission peut communiquer avec les professionnels compétents pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;
Que la Commission puisse rendre accessibles les renseignements qu'elle détient relatifs à l'AMM par le biais d'un mécanisme pour permettre des recherches selon les modalités prévues par règlement.
 7. Que le Règlement du gouvernement sur la procédure suivie par la Commission afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin soit révisé dans les meilleurs délais afin de tenir compte des modifications législatives.
 8. Que le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM soit révisé dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées afin de tenir compte des modifications législatives, notamment concernant le handicap neuromoteur grave et incurable et la demande anticipée d'AMM.
 9. Que les formulaires de déclaration pour les AMM non administrées et pour les pharmaciens soient élaborés dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées.
 10. Que la Commission ait à sa disposition les moyens et les ressources nécessaires à la réalisation de l'ensemble de son mandat concernant les soins palliatifs et de fin de vie.
 11. Que l'évaluation de la qualité des soins relève entièrement des établissements publics de santé et de services sociaux, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel compétent ayant administré la SPC ou l'AMM.
 12. Que l'information et les formations pertinentes soient disponibles et accessibles pour tous les intervenants et les professionnels de la santé et des services sociaux concernant l'ensemble des SPFV, les niveaux de soins, les directives médicales anticipées (DMA), l'AMM et les modifications législatives.
 13. Qu'une campagne d'information et de sensibilisation sur l'ensemble des SPFV, les niveaux de soins, les DMA, l'AMM et les modifications législatives, soit mise en place afin que la population québécoise, dans toute sa diversité tant culturelle, linguistique que régionale, puisse en bénéficier, au besoin, en temps et lieu pour une fin de vie en respect de ses volontés.

Le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale a adopté le projet de loi déposé et amendé à la suite des consultations particulières et des travaux de la Commission des relations avec les citoyens, avec sanction le même jour.

2.4. 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 internationaux portant sur les SPFV.

À l'échelle québécoise, la Commission a assisté au 6^e Symposium de la Communauté de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien, au 89^e Congrès de l'Acfas et au 31^e congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs. La Commission était aussi présente à divers événements du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. Le président de la Commission a donné une conférence au congrès annuel du Regroupement provincial des comités des usagers intitulée « Regard sur la fin de vie et l'aide médicale à mourir au Québec ».

À l'échelle internationale, le président de la Commission et deux commissaires ont participé et présenté les travaux de la Commission et le portrait de l'AMM au Québec à un colloque virtuel de deux jours de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale portant sur « La Loi sur l'aide médicale à mourir québécoise : de la loi à la réalité, 7 ans plus tard ». Dans le cadre des travaux de la Convention Citoyenne sur la fin de vie en France, le président de la Commission a été invité à présenter la LCSFV et l'évolution de l'AMM au Québec.

À ces représentations s'ajoutent des prestations et présentations offertes par différents commissaires dans le cadre de divers ateliers et événements portant sur les SPFV.

2.5. Demandes d'information des citoyens, 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, les lois provinciale et fédérale concernant l'AMM, la démarche d'AMM ainsi que les DMA. Les demandes provenant du réseau ont porté principalement sur la clarification d'éléments des lois provinciale et fédérale, sur la réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM, les obligations de déclaration et l'utilisation du formulaire électronique unique qui en découlent, ainsi que sur les impacts du retrait de la fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM. 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.

2.6. Mise en ligne d'un site Web

La Commission a mis en ligne une première version de son site Web : <https://csfv.gouv.qc.ca>. Les renseignements concernant le mandat et la composition de la Commission ainsi que ses publications y sont disponibles.

2.7. Rencontres avec divers groupes et personnes

La Commission a rencontré plusieurs groupes et personnes dans le but de mieux comprendre les réalités, les préoccupations et les enjeux concernant les SPFV :

- Rencontre avec l'Office des personnes handicapées du Québec afin de présenter les éléments clés de leur mémoire déposé dans le cadre des travaux de la Commission

spéciale sur l'évolution de la LCSFV en juillet 2021 et d'échanger sur la question de l'AMM et le handicap;

- Présentation de l'équipe ministérielle responsable du Plan d'action 2020-2025 - Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité;
- Présentation de D^{re} Mona Gupta, présidente, du Rapport final du Groupe d'experts fédéral sur l'AMM et la maladie mentale et des recommandations;
- Présentation du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie : portrait, recherche effectuée par les membres réguliers, vision future et potentiel de collaboration;
- Rencontre avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer afin d'échanger sur le projet de loi 38, particulièrement la question des demandes anticipées d'AMM chez les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur;
- Rencontre avec D^{re} Michèle Marchand, anciennement conseillère en éthique au CMQ impliquée activement dans les travaux ayant fait de l'AMM un soin de fin de vie et ayant mené à l'adoption de la LCSFV en 2014, afin d'échanger sur l'évolution de l'AMM au Québec;
- Rencontre avec D^{re} Nathalie Zan, médecin de famille pratiquant en soins aux aînés, afin d'échanger sur l'évaluation des souffrances chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs devenues inaptes;
- Échange avec une équipe du CHUM concernant un projet ECHO de télémentorat dans l'évaluation des demandes d'AMM pour des cas complexes;
- Échanges avec le Coroner en chef de l'Ontario concernant l'évolution de l'AMM au Québec;
- Échanges avec la présidente de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM concernant l'évolution de l'AMM au Québec.

2.8. Transmission de notes aux médecins prestataires d'aide médicale à mourir

Au cours de l'année 2022-2023, la Commission a transmis des notes aux médecins prestataires d'AMM afin d'apporter des clarifications sur les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur concernant l'AMM, de rappeler les exigences de la LCSFV relatives à l'admissibilité à l'AMM au Québec et à la déclaration de l'administration d'une AMM à la Commission.

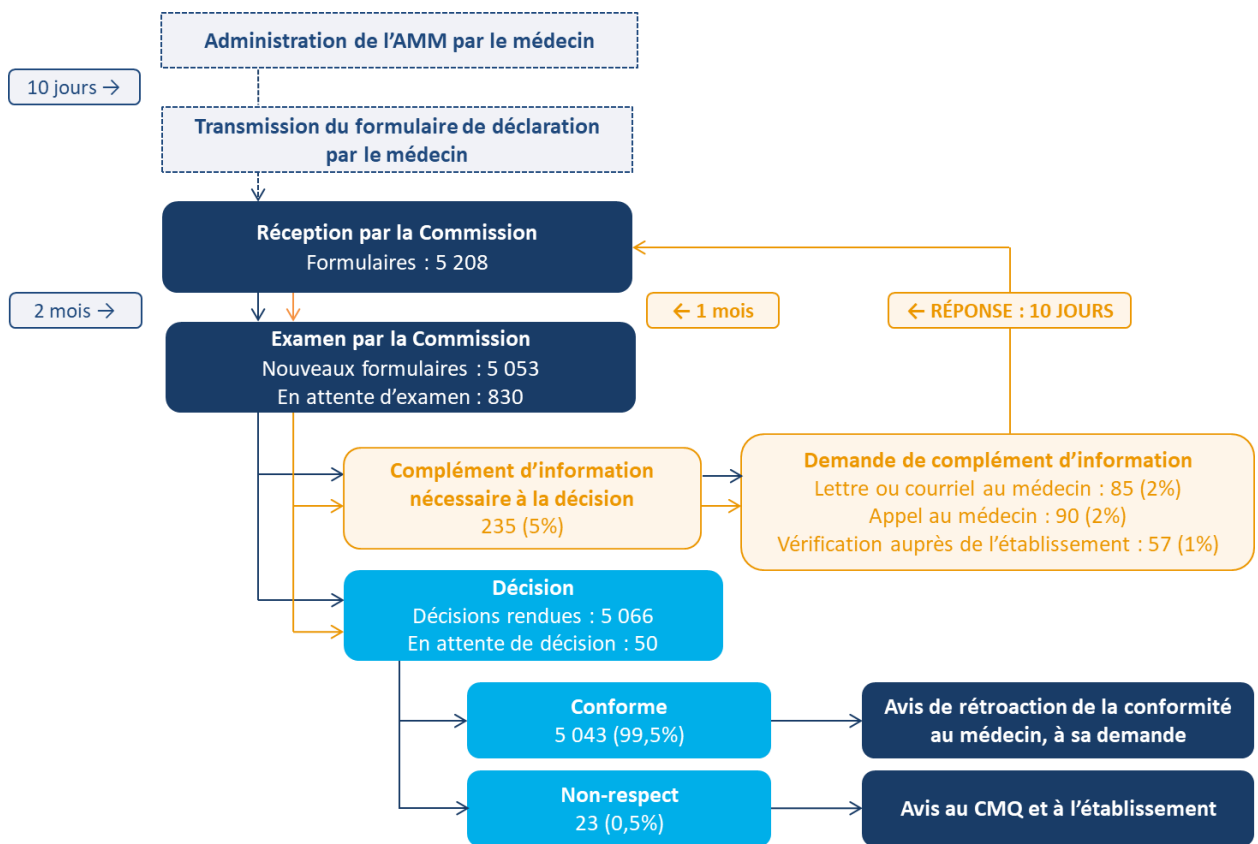
3. DONNÉES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

3.1. Décisions rendues

Entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, la Commission a rendu une décision pour 5 066 formulaires. Dans la presque totalité des cas (99,5 %), 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 par la Commission 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 0,5 % des cas pour lesquels une décision a été rendue (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
Critères relatifs aux conditions d'admissibilité à l'AMM	20
La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable	19
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26	1
Critères relatifs aux vérifications préalables par le médecin	3
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux	1
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie	2

Dans seize cas, bien que le médecin ait indiqué la présence d'une maladie grave et incurable, la Commission, après analyse détaillée, a conclu que la condition que la personne présentait ne constituait pas une maladie grave et incurable. Dans certains cas, elle présentait une perte d'autonomie sévère reliée au vieillissement, mais sans qu'une maladie grave et incurable spécifique puisse être identifiée par la Commission. Dans d'autres cas, elle présentait un ou des symptômes graves, mais sans qu'un diagnostic ait été posé ou qu'une hypothèse diagnostique ait été évoquée. Dans trois cas, la personne était atteinte d'un handicap. 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, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable. Les personnes avec un handicap, mais sans maladie grave et incurable ne sont donc pas admissibles à l'AMM selon la LCSFV. Dans tous les cas, la personne avait fait une demande libre et éclairée d'AMM, était apte et rencontrait tous les autres critères d'admissibilité, dont la présence de souffrances constantes, intolérables et inapaisables.

Dans un cas, le médecin qui a administré l'AMM n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM. Lors de la formulation d'une première demande d'AMM, la personne avait été jugée admissible pour une maladie grave et incurable donnée, admissibilité qui avait été confirmée par un second médecin. Par la suite, une amélioration au plan clinique avait été observée et la personne était devenue inadmissible. Quelque temps plus tard, la personne a formulé une deuxième demande d'AMM et a été jugée à nouveau admissible, mais pour une maladie grave et incurable différente de celle de la première demande. L'admissibilité pour cette condition n'avait cependant pas été confirmée par un second médecin.

Dans un cas, le formulaire de demande a été contresigné par un soignant qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux dont le titre d'emploi est régi par un ordre professionnel; dans deux cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie valide dans une autre province canadienne¹³.

¹³ Depuis mai 2022, la Commission ne déclare plus les déclarations comme non conformes à la LCSFV lorsque la carte d'assurance maladie est expirée. Ainsi, dans onze cas, la Commission a déclaré l'administration de l'AMM conforme bien que la carte d'assurance maladie était expirée, d'une part, parce que la personne était préalablement assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie et, d'autre part, parce que l'exigence pour une personne d'être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie vise à éviter le « tourisme médical » et non d'empêcher un résident du Québec d'avoir accès à un soin auquel il est autrement admissible.

3.2. Aides médicales à mourir administrées

3.2.1. Nombre d'aides médicales à mourir administrées

Le nombre d'AMM administrées est en augmentation constante au Québec (figures 3.2 et 3.3). Selon les données indiquées aux formulaires de déclaration reçus à la Commission, 5 211 AMM ont été administrées entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023. Le Québec comptant une population de près de 8 787 500 personnes¹⁴, cela représente 593 AMM par million d'habitants. Néanmoins, l'augmentation du nombre d'AMM en 2022-2023 par rapport à l'année 2021-2022 (42 %) est inférieure à celle survenue entre 2020-2021 et 2021-2022 (51 %).

Figure 3.2

Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2023

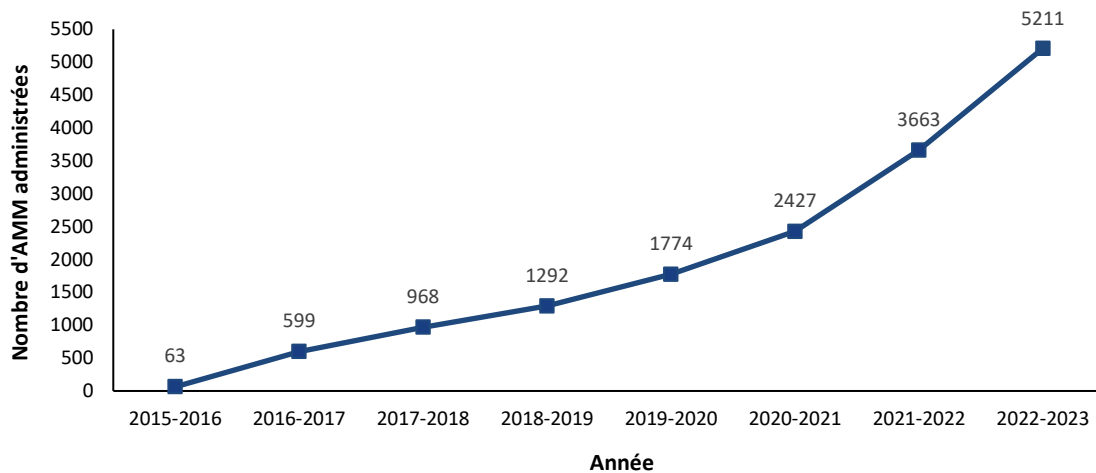
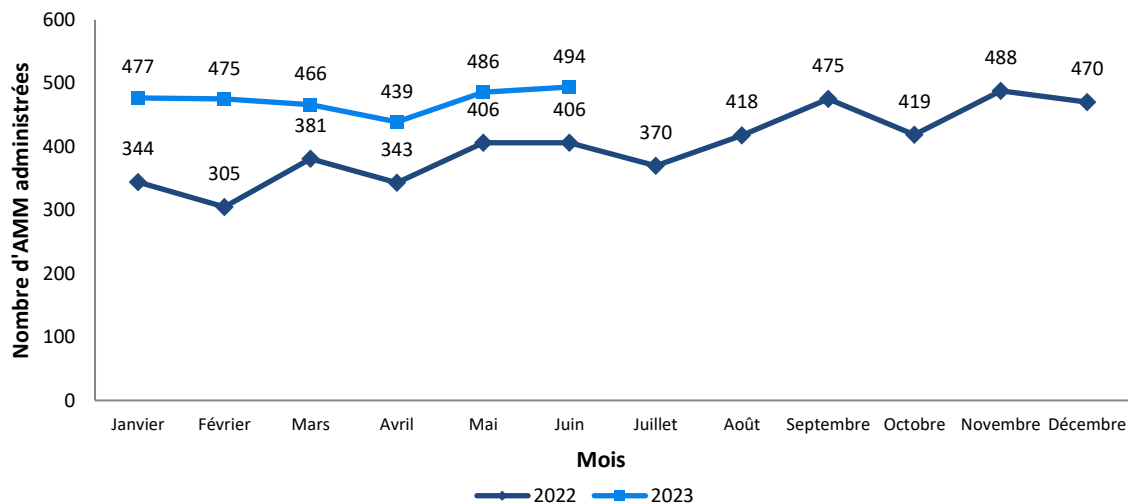


Figure 3.3

Nombre d'AMM administrées par mois entre janvier 2022 et juin 2023



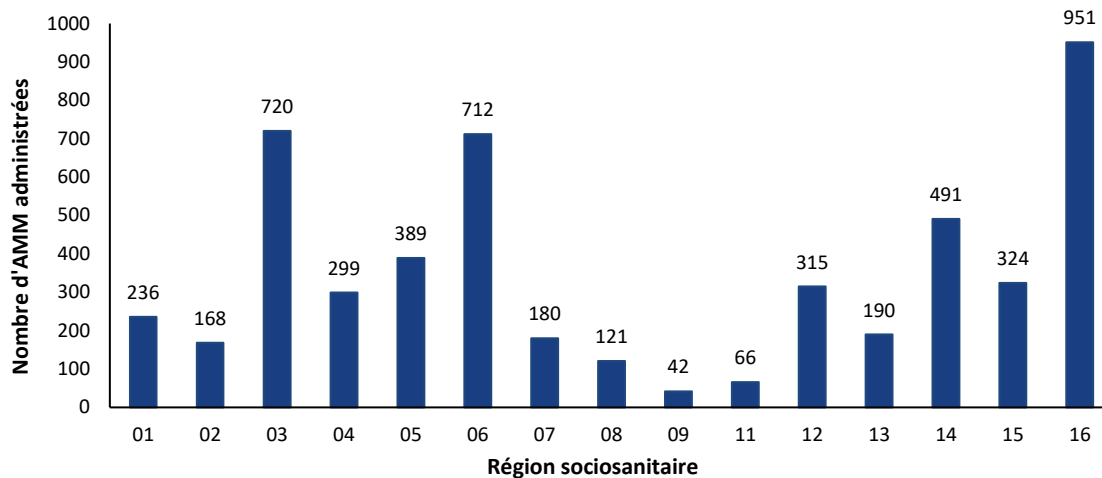
Note : En 2022, un total de 4 810 AMM ont été administrées.

¹⁴ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, Population et composantes de l'accroissement démographique, Québec, 1971-2023. Consulté [en ligne](#) le 30 août 2023.

La figure 3.4 présente le nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire. Les données brutes se trouvent à l'annexe B.

Figure 3.4

Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire



Note : 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 10, 17 et 18 n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (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 6,8 % des décès survenus au Québec en 2022-2023, comparativement à 5,1 % en 2021-2022. La figure 3.5 présente l'évolution de la proportion de décès par AMM depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV. La figure 3.6 présente la proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire¹⁵.

¹⁵ 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. À noter que 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 entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2023

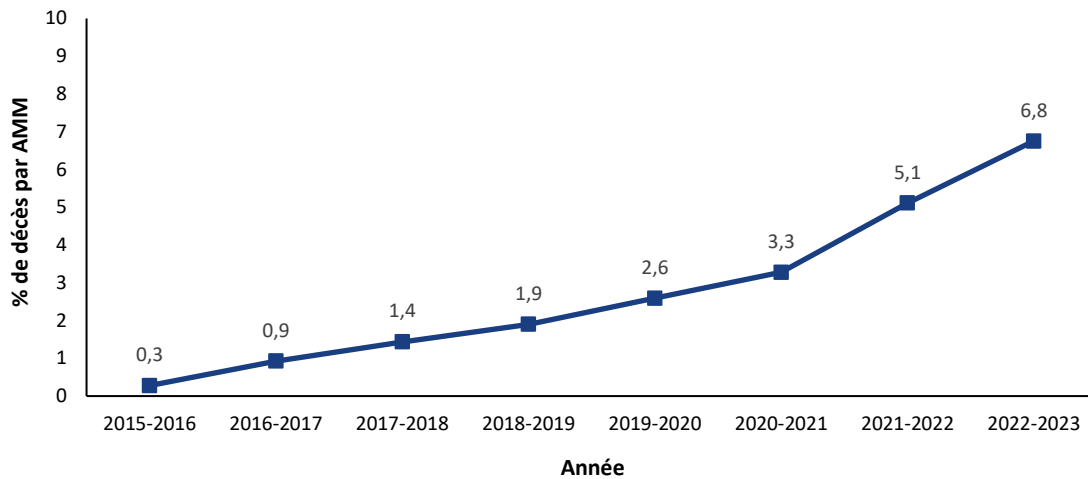
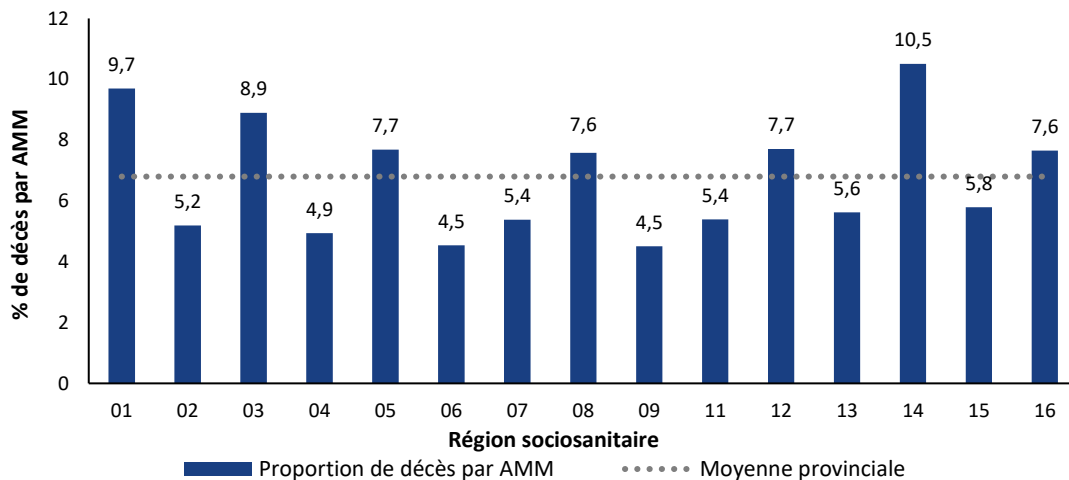


Figure 3.6

Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire



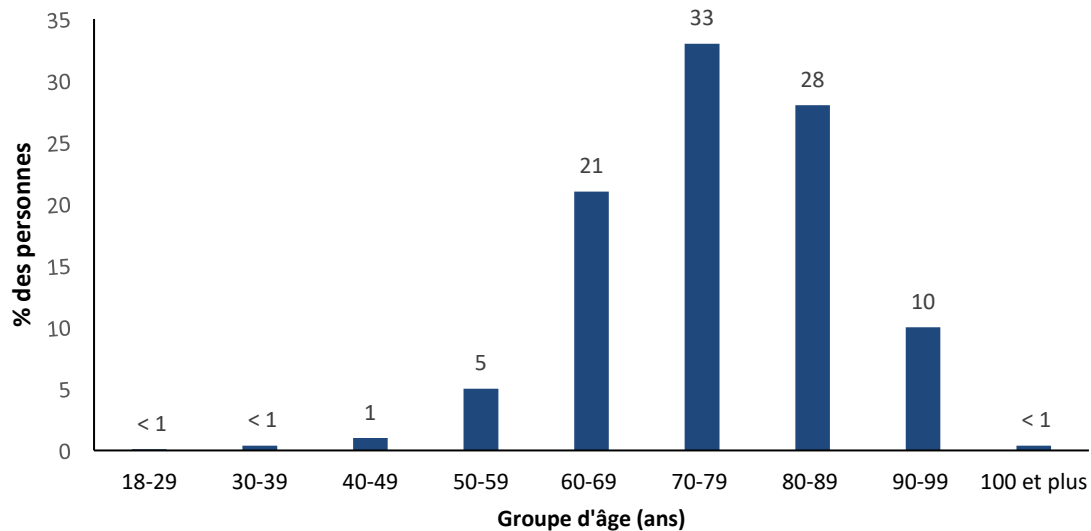
Note : La région administrative indiquée au formulaire a été utilisée. Certaines AMM administrées dans la région administrative de la Montérégie ont été réalisées dans la région sociosanitaire de l'Estrie. Les proportions de décès par AMM ne sont donc pas exactes pour ces régions. La proportion de décès par AMM pour les régions 10, 17 et 18 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 AMM).

3.2.2. Caractéristiques des personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir

Entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, 53 % des personnes qui ont reçu l'AMM étaient des hommes et 47 % étaient des femmes. Les personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées en moyenne de 76 ans et la grande majorité étaient âgées de 70 ans et plus (72 %; figure 3.7). La Commission observe une augmentation de l'âge moyen ainsi que de la proportion des personnes âgées de 70 ans et plus qui ont reçu l'AMM depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV. En effet, la proportion des personnes âgées de 70 ans et plus est passée de 52 % en 2016 à 72 % en 2022-2023. L'âge moyen est passé de 71 ans en 2016 à 76 ans en 2022-2023.

Figure 3.7

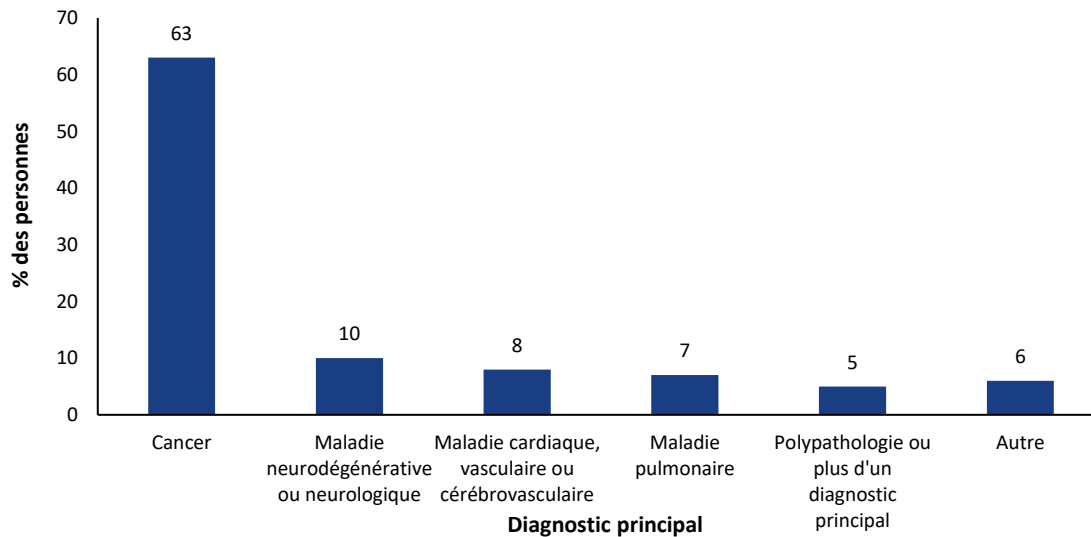
Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



Environ les deux tiers (63 %) des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer (figure 3.8). Les autres diagnostics principaux les plus fréquents étaient les maladies neurodégénératives ou neurologiques¹⁶ (10 %), les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (8 %) et les maladies pulmonaires (7 %). La catégorie « Autre » représente 6 % des AMM administrées et inclut, entre autres, des maladies musculosquelettiques, inflammatoires, digestives, rénales et infectieuses. Environ 5 % des personnes avaient plus d'un diagnostic principal ou une combinaison de plusieurs maladies les rendant admissibles à l'AMM.

Figure 3.8

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

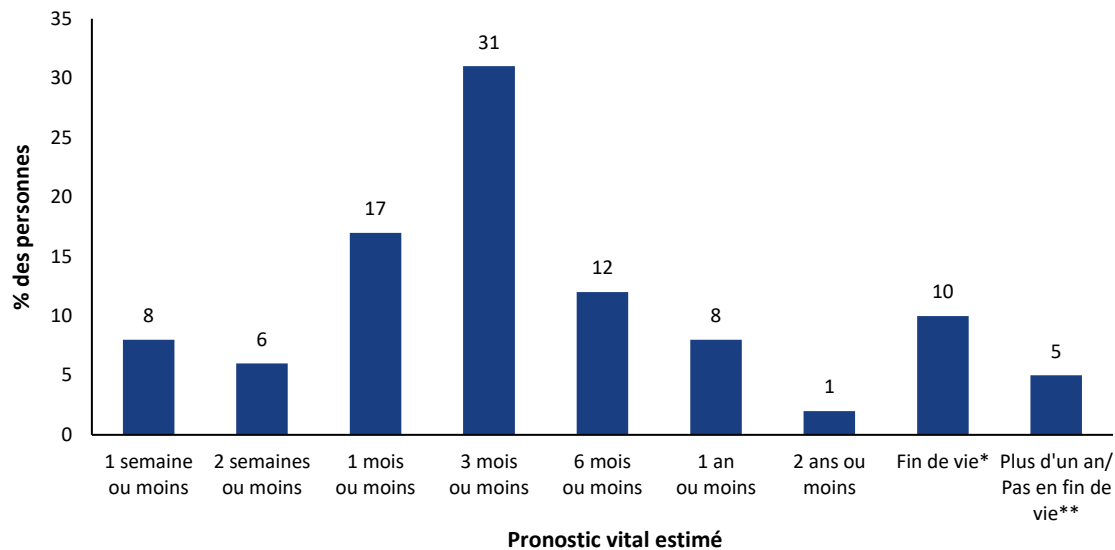


¹⁶ Les personnes dont le diagnostic principal était un TNCm représentent environ 1 % des AMM administrées.

La majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 3 mois ou moins (62 %) et la grande majorité à 1 an ou moins (82 %; figure 3.9). Environ 5 % des personnes avaient un pronostic estimé à plus d'un an ou n'étaient pas considérées en fin de vie.

Figure 3.9

Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital estimé



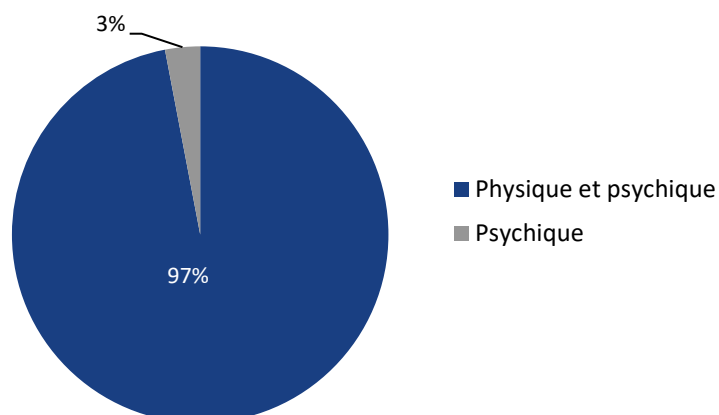
* Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois », sans qu'il soit possible de les préciser davantage, ou encore, les formulations indiquées étaient de nature qualitative telles que pronostic réservé ou sombre.

** 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 en termes de temps, mais pour lesquels le médecin considérait que la personne n'était pas en fin de vie.

Selon les renseignements contenus dans les formulaires de déclaration, la très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (97 %; figure 3.10). Quatre formulaires faisaient mention de souffrances physiques seulement. Les souffrances sont celles mentionnées dans le formulaire de déclaration. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été inscrites au formulaire.

Figure 3.10

Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance



Le formulaire de déclaration électronique comprend des choix de réponse que les médecins peuvent utiliser 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 un sens à la vie (96 %) ou les activités de la vie quotidienne (92 %) et la grande majorité font référence à une perte de la dignité (76 %). Un peu plus de la moitié (54 %) indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet et 59 % mentionnent un contrôle inadéquat d'autres symptômes ou des préoccupations à ce sujet. Environ 46 % indiquent des souffrances en lien avec la perception de la personne d'être un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants. Un peu plus du tiers (38 %) font référence à la perte des fonctions corporelles et environ le quart (24 %), que la personne rapportait souffrir d'isolement ou de solitude.

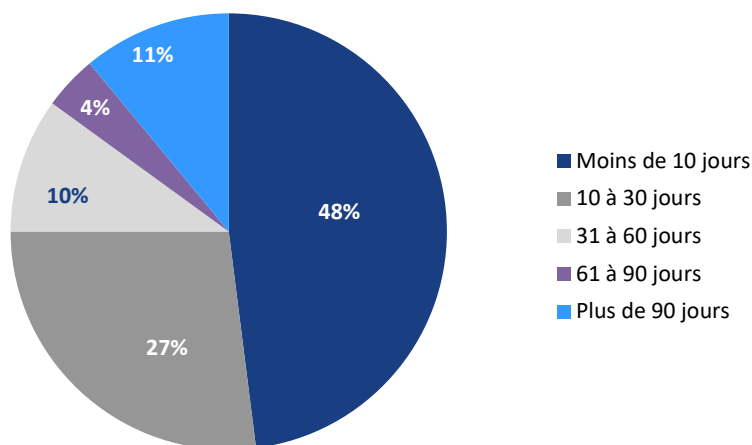
Les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables mentionnées dans les formulaires sont les traitements jugés inefficaces (65 %), l'absence de traitement (32 %), le refus de traitement (27 %) et des effets secondaires des traitements inacceptables (17 %).

3.2.3. Demande et administration de l'aide médicale à mourir

Selon les renseignements transmis à la Commission, le délai moyen entre le moment où la personne a signé le formulaire de demande d'AMM et l'administration de celle-ci a été de 32 jours. Ce délai est légèrement plus élevé par rapport à celui de 2021-2022 (26 jours). La grande majorité des personnes ont obtenu l'AMM dans les 30 jours suivant leur demande formelle (75 %). Près de la moitié des personnes (48 %) l'ont reçue en moins de 10 jours et 11 % plus de 90 jours après leur demande (figure 3.11).

Figure 3.11

Proportion des personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM



Les proportions des personnes ayant reçu l'AMM moins de 10 jours et de 10 à 30 jours après la signature du formulaire de demande ont légèrement diminué par rapport à l'année précédente, alors que les proportions des personnes ayant reçu l'AMM de 31 à 60 jours, de 61 à 90 jours et de plus de 90 jours après cette signature ont légèrement augmenté.

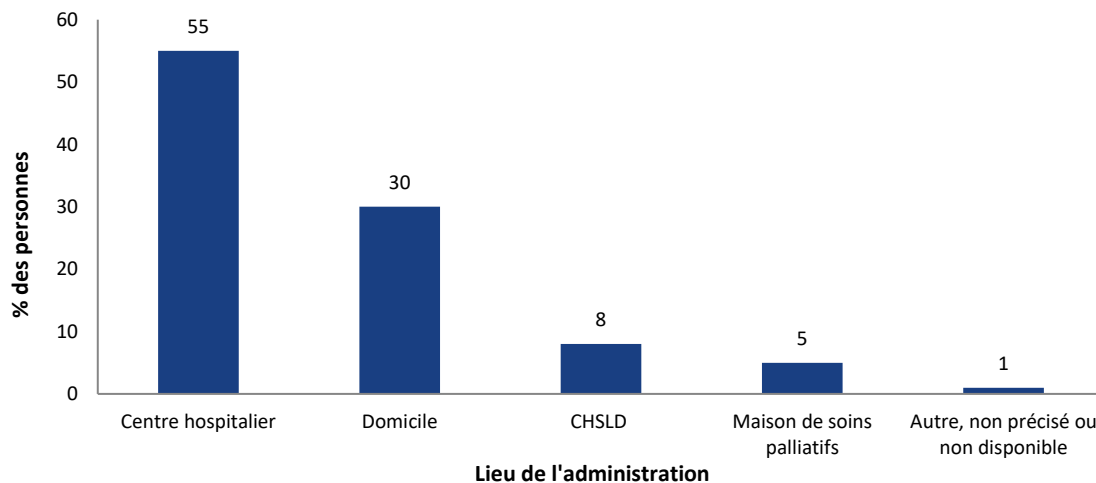
Pour les cas dont l'AMM a été administrée moins de 10 jours après la formulation de la demande, plusieurs raisons sont mentionnées, notamment la détérioration importante de la condition de la personne ou l'imminence du décès, l'intensité élevée des souffrances ou la crainte de perdre l'aptitude à consentir. Dans plusieurs formulaires, le médecin a indiqué que la personne réfléchissait à l'AMM depuis un certain temps, mais a attendu une détérioration encore plus importante de son état avant d'en faire la demande formelle.

Depuis le 10 juin 2021, une personne en fin de vie jugée admissible à l'AMM peut consentir à recevoir l'AMM dans le cas où elle perdrait son aptitude à consentir aux soins avant son administration. Le formulaire de déclaration ne questionnant pas le médecin à ce sujet, il est impossible de connaître le nombre exact de personnes qui ont signé un tel consentement ni le nombre qui ont reçu l'AMM après avoir signé un tel consentement. Plusieurs prestataires indiquent tout de même, dans leur déclaration, que ce consentement a été signé par la personne et certains spécifient s'il a été utilisé ou non. Malgré cette option, certaines personnes préfèrent préserver leur aptitude à consentir à l'AMM et vont refuser ou demander une diminution de leur médication. Cette situation a été rapportée dans 11 % des formulaires.

Un peu plus de la moitié des AMM ont été administrées en centre hospitalier (55 %), 30 % l'ont été à domicile, 8 % en CHSLD et 5 % en maison de soins palliatifs (figure 3.12). Les proportions des personnes selon le lieu où elles ont reçu l'AMM sont similaires pour les deux dernières années.

Figure 3.12

Proportion des personnes qui ont reçu l'AMM selon le lieu de l'administration



3.2.4. Médecins impliqués dans l'administration de l'aide médicale à mourir

Selon les données préliminaires de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), 1 633 médecins ont facturé des honoraires pour des actes relatifs à l'AMM en 2022-2023. Parmi ceux-ci, 872 ont facturé des honoraires pour l'administration d'au moins une AMM. La majorité des médecins impliqués dans l'AMM et de ceux qui ont administré l'AMM sont des omnipraticiens (80 %) et 20 % sont des médecins spécialistes. La majorité (80 %) des médecins qui ont administré l'AMM ont administré entre 1 et 5 AMM, ce qui représente 29 % de toutes les AMM facturées à la RAMQ. Environ 10 % des médecins ont administré entre 6 et 10 AMM, soit 15 % de l'ensemble des AMM. Et un autre 10 % ont administré plus de 10 AMM.

4. DONNÉES DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC

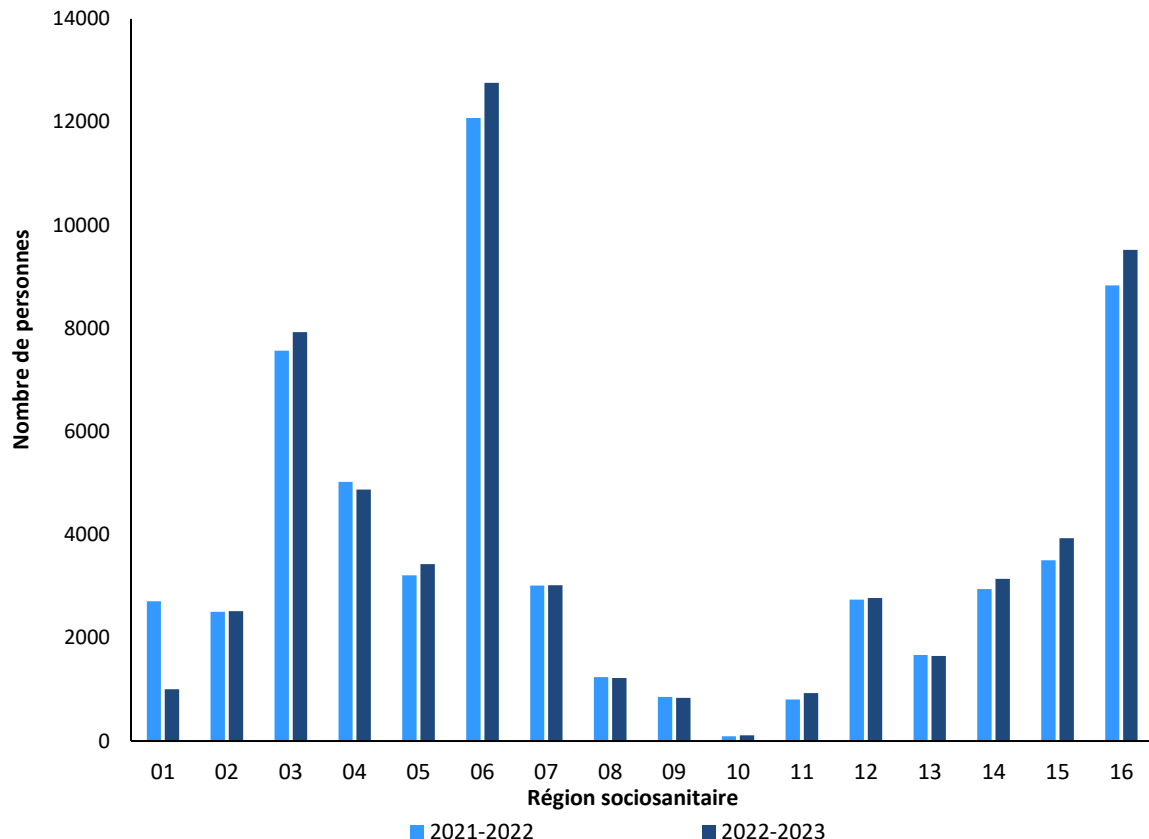
Cette section présente les données transmises à la Commission par les établissements dans les rapports portant sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie ainsi que par le CMQ pour la période du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023. Les données brutes se trouvent à l'annexe C.

4.1. Soins palliatifs et de fin de vie

Selon les rapports des établissements, 59 670 personnes étaient en SPFV entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, alors que 58 846 personnes l'étaient entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022¹⁷. La figure 4.1 illustre le nombre de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire.

Figure 4.1

Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire



Note : La région 01 n'a pas été en mesure de transmettre le nombre de personnes en SPFV selon le lieu de soins pour l'année 2022-2023, ce qui peut expliquer la baisse illustrée à la figure. Les nombres déclarés de personnes en SPFV pour les régions 17 et 18 sont si petits qu'ils n'apparaissent pas à la figure.

¹⁷ Ces données doivent être interprétées avec prudence compte tenu de la variabilité des sources. Elles ne représentent pas le nombre absolu de personnes qui ont reçu des SPFV puisqu'une même personne peut en avoir reçu dans plus d'un lieu de soins.

Comme l'illustre la figure 4.2, 42 % des personnes qui étaient en SPFV les ont reçus à domicile, 37 % en centre hospitalier, 12 % en CHSLD et 9 % en maison de soins palliatifs. Les proportions sont similaires pour les deux dernières années. Bien que la répartition soit variable d'une région à l'autre, cette tendance se dessine dans la grande majorité des régions pour l'année 2022-2023 (figure 4.3).

Figure 4.2

Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins

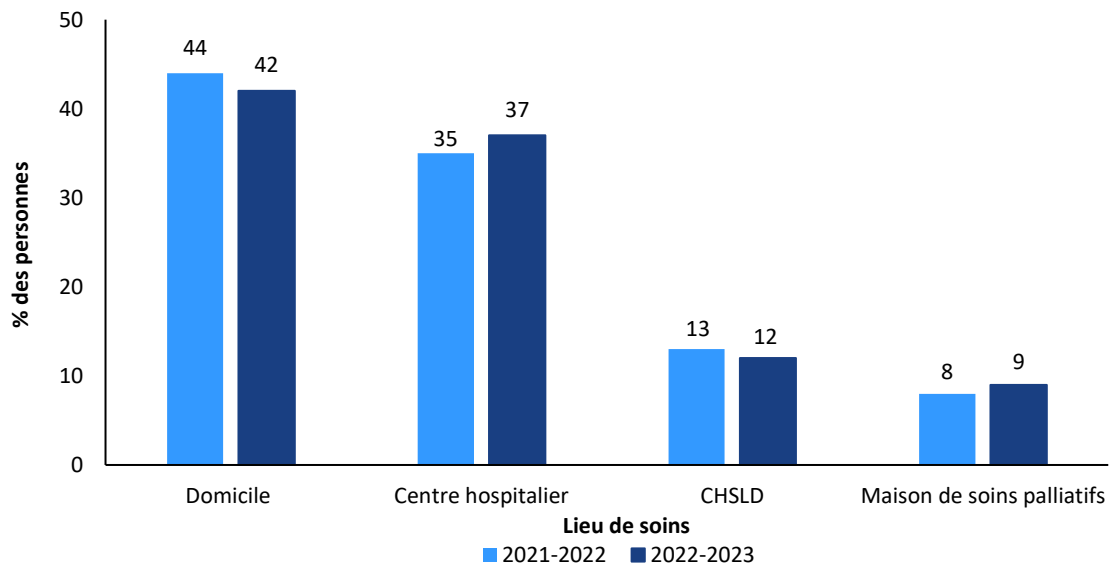
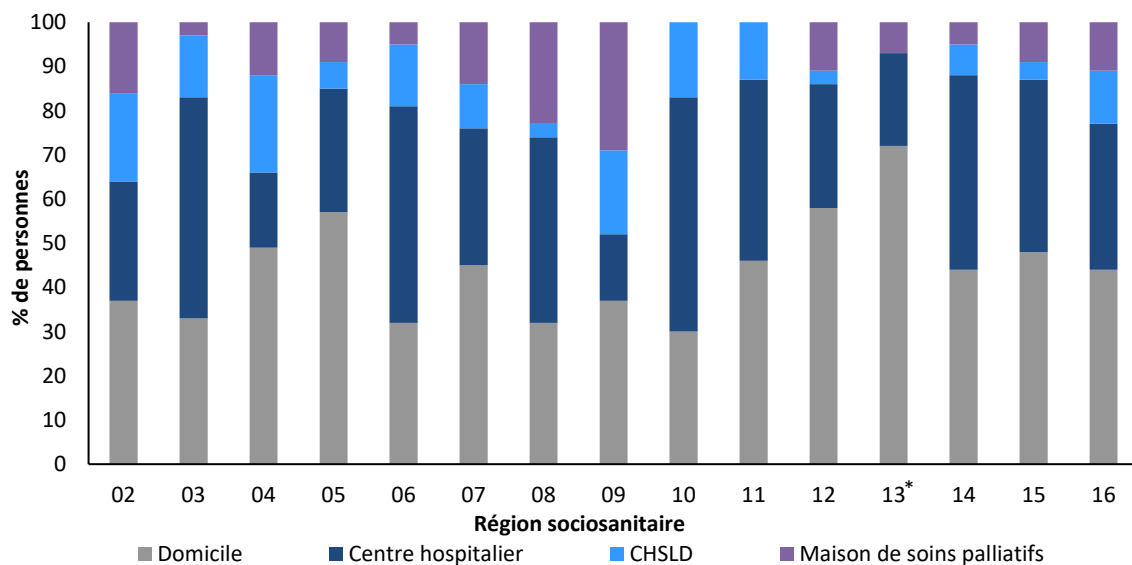


Figure 4.3

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



* Le nombre de personnes en SPFV en centre hospitalier et en CHSLD a été fusionné dans le rapport de l'établissement.

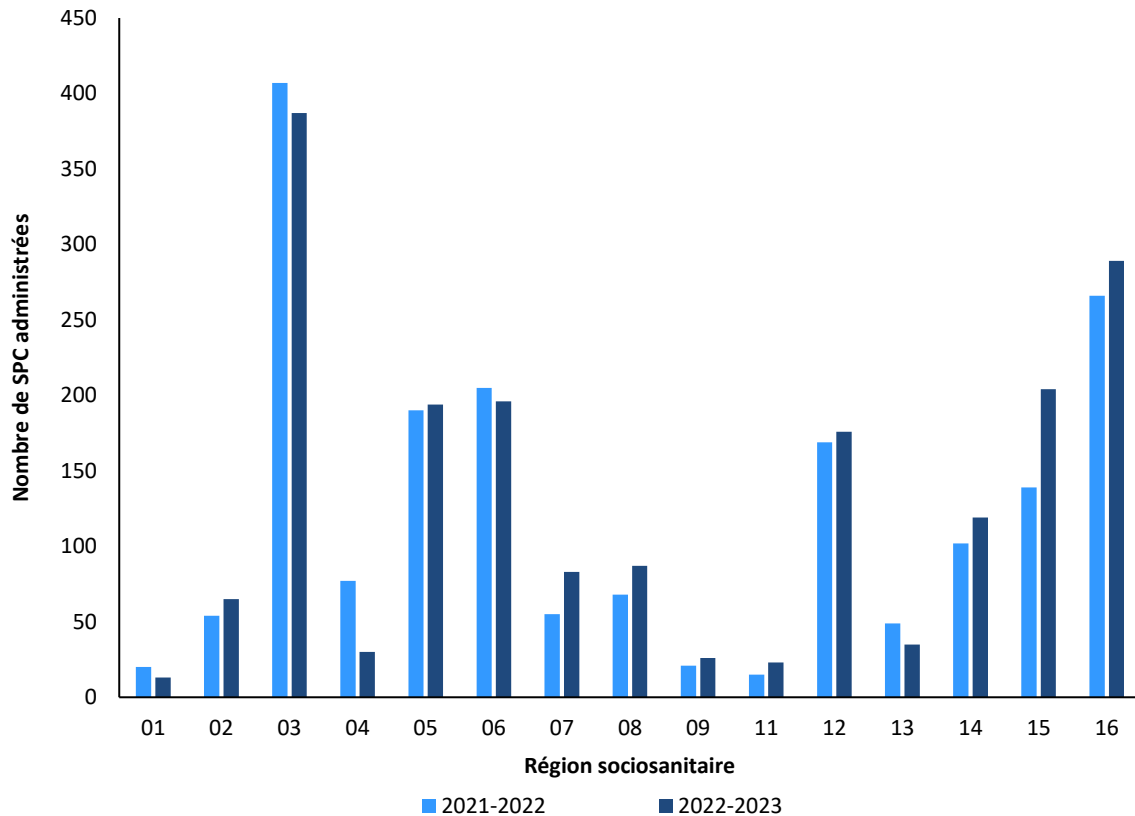
Notes. La région 01 n'a pas été en mesure de fournir le nombre de personnes en SPFV selon le lieu de soins. Le nombre pour la région 17 n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 SPFV). La région 18 n'a pas été en mesure de transmettre les données.

4.2. Sédation palliative continue

Selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 1 927 SPC administrées ont été déclarées entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, ce qui correspond à une augmentation de 4,8 % comparativement à l'année 2021-2022. Comme l'indique la figure 4.4, le nombre de SPC administrées varie selon la région sociosanitaire.

Figure 4.4

Nombre déclaré de SPC administrées selon la région sociosanitaire



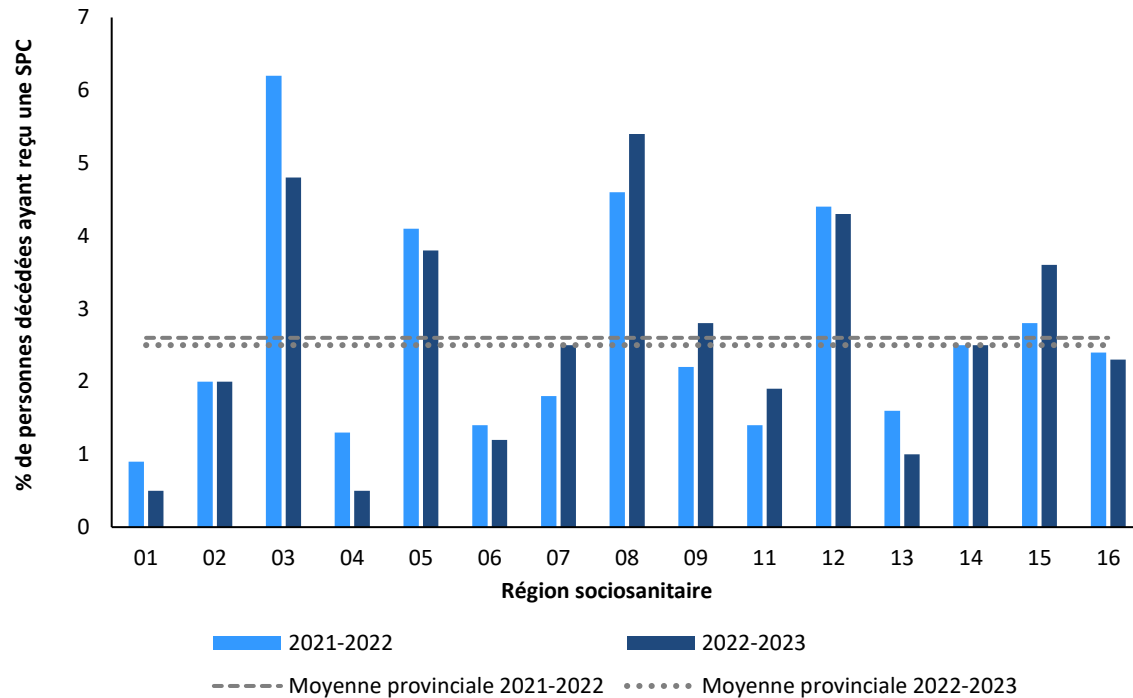
Note : Le nombre de SPC administrées pour les régions 10, 17 et 18 n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 SPC). Pour l'année 2022-2023, la région 18 n'a pas été en mesure de transmettre les données.

En utilisant les données de l'ISQ relatives au nombre total de décès sur le territoire québécois, on constate que des SPC ont été administrées dans 2,5 % du nombre total de décès survenus au Québec entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023, similaires à la proportion de 2,6 % du nombre de décès survenus au cours de l'année 2021-2022. La figure 4.5 présente la proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire¹⁸. On y constate que certaines régions ont une proportion de décès après 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.

¹⁸ 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. À noter que 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 4.5

Proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC selon la région sociosanitaire



Note : La proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC pour les régions 10, 17 et 18 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 SPC). Pour l'année 2022-2023, la région 18 n'a pas été en mesure de transmettre les données.

4.2.1. Médecins impliqués dans l'administration de la sédation palliative continue

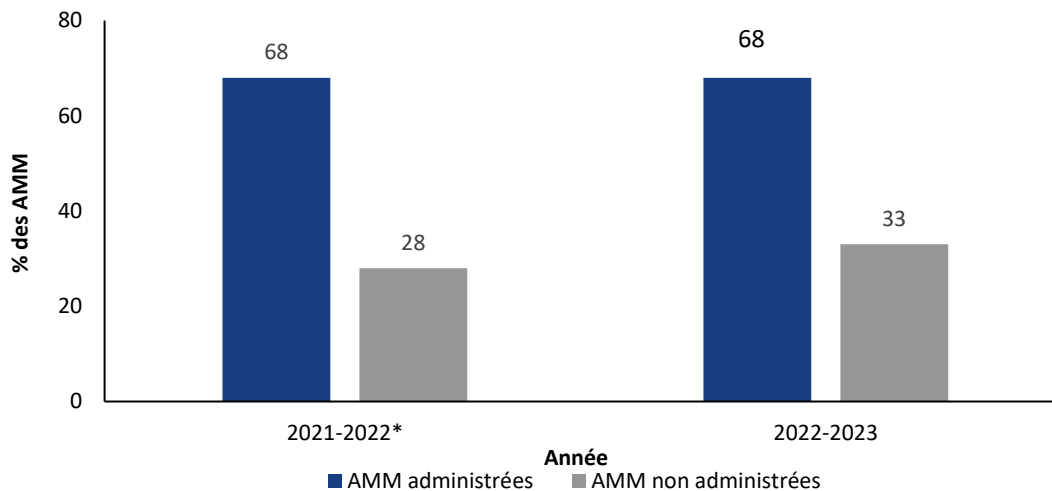
Selon les données préliminaires de la RAMQ, 364 médecins ont facturé des honoraires pour l'administration d'une SPC en 2022-2023. La très grande majorité des médecins qui ont administré la SPC sont des omnipraticiens (96 %) et 4 % sont des médecins spécialistes.

4.3. Aide médicale à mourir

Selon les rapports des établissements¹⁹, 7 462 demandes d'AMM ont été formulées entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023. Il s'agit d'une augmentation de 40 % du nombre de demandes formulées comparativement à l'année 2021-2022. Au total, 68 % des demandes d'AMM formulées ont été administrées (n = 5 096)²⁰ et 33 % n'ont pas été administrées (n = 2 498). Malgré une hausse considérable en termes de nombres, la Commission constate que les proportions provinciales des demandes formulées, administrées et non administrées demeurent les mêmes que celles de l'année précédente (figure 4.6).

Figure 4.6

Proportion des AMM administrées et des AMM non administrées



Note : La somme des AMM administrées et non administrées ne correspond pas au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. La somme des proportions n'atteint pas ou dépasse 100 %. En effet, des demandes d'AMM formulées et en évaluation au cours de l'année 2021-2022 ont été administrées ou non administrées en 2022-2023.

*Certains établissements ont transmis des modifications quant au nombre d'AMM non administrées en 2021-2022. La Commission a conséquemment ajusté les chiffres.

La figure 4.7 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 établissements²¹. La Commission n'est pas en mesure de vérifier ces données. À l'instar des proportions provinciales, la Commission constate que les proportions des demandes formulées, administrées et non administrées demeurent similaires comparativement à l'année précédente.

¹⁹ Le CMQ reçoit les déclarations des AMM administrées par les médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel; il ne reçoit pas les informations sur les demandes formulées et les AMM non administrées.

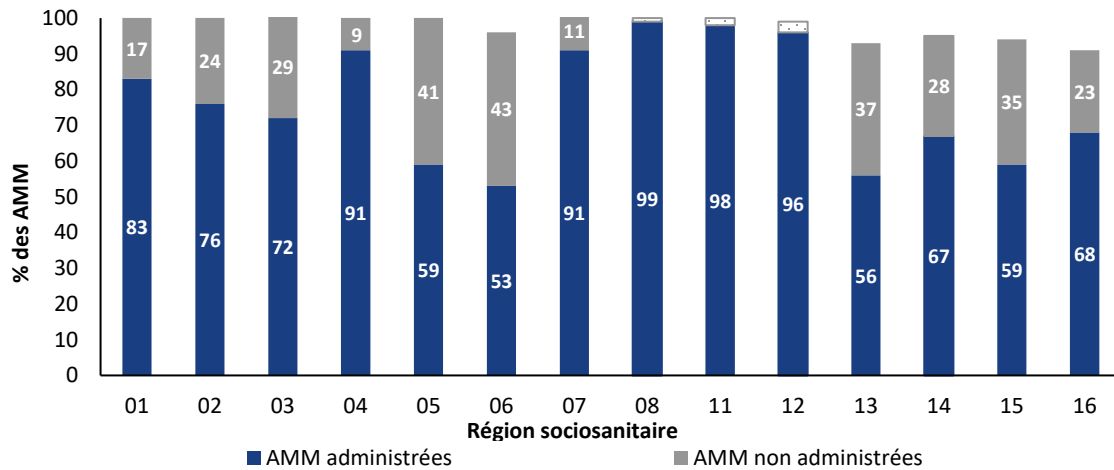
²⁰ Ce nombre n'inclut pas les 305 AMM administrées au cours de l'année 2022-2023 déclarées par le CMQ. La Commission constate que le nombre total d'AMM déclarées par les établissements et le CMQ est différent du nombre d'AMM déclarées à la Commission. Cela s'explique en partie par le fait que certaines AMM ont été déclarées en double au CMQ et à un établissement. La Commission fera les vérifications nécessaires.

²¹ Ceci pourrait expliquer en partie les proportions d'AMM administrées plus élevées dans certains établissements et certaines régions. La Commission a également été informée que l'admissibilité de la personne à l'AMM est parfois évaluée avant de faire signer le formulaire de demande, ce qui peut expliquer la plus faible proportion d'AMM non administrées dans certains établissements et certaines régions.

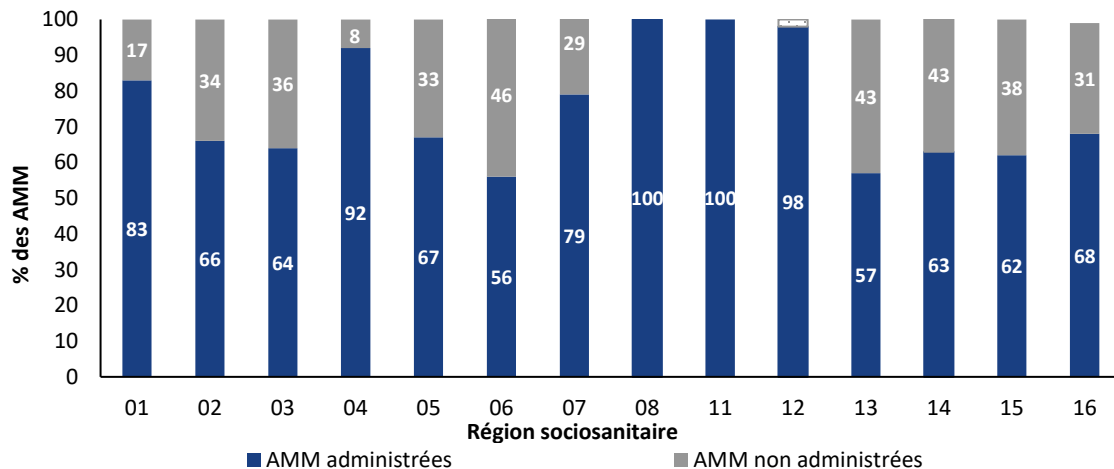
Figure 4.7

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

A – Entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022



B – Entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023



Notes : Certains établissements ont transmis des modifications quant au nombre d'AMM non administrées en 2021-2022. La Commission a conséquemment ajusté les chiffres.

La proportion des AMM administrées et non administrées n'est pas indiquée pour la région 09 puisque le nombre de demandes d'AMM formulées et le nombre d'AMM non administrées ne sont pas disponibles.

Les proportions pour les régions 10, 17 ainsi que 18 ne sont pas indiquées afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 AMM). Pour cette même raison, la proportion des AMM non administrées est illustrée à l'aide de pointillés lorsque le nombre transmis est < 10.

Pour l'année 2022-2023, la région 18 n'a pas été en mesure de transmettre les données.

La somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas toujours au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. Par conséquent, la somme des proportions parfois n'atteint pas ou dépasse 100 %. En effet, des demandes d'AMM formulées et en évaluation au cours de l'année 2021-2022 ont été administrées ou non administrées en 2022-2023.

Pour l'année 2022-2023, les principaux motifs de non-administration de l'AMM déclarés par les établissements sont, soit que la personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (32 %), soit qu'elle ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères d'admissibilité à l'AMM prescrits par la LCSFV (19 %), soit qu'elle a retiré sa demande (15 %) (tableau 4.1).

Tableau 4.1

Nombre de demandes d'AMM non administrées selon le motif déclaré par les établissements

Motif de la non-administration de l'AMM	Nombre de demandes d'AMM (%)	
	2021-2022 ^a	2022-2023
La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM	526 (35 %)	765 (32 %)
La personne ne répondait pas ou plus aux critères d'admissibilité	337 (22 %)	452 (19 %)
La demande était en cours d'évaluation ou de processus	224 (15 %)	448 (18 %)
La personne a retiré sa demande	281 (19 %)	362 (15 %)
La personne est retournée à domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier ^a	108 (7 %)	266 (11 %)
Autre motif ^b	3 (1 %)	78 (3 %)
Une autre option de traitement a été privilégiée	23 (1 %)	47 (2 %)
Total^c	1 502 (100 %)	2 418 (100 %)

*Certains établissements ont transmis des modifications quant au nombre d'AMM non administrées en 2021-2022. En effet, des demandes d'AMM non administrées en 2021-2022 ont été traitées en 2022-2023. La Commission a conséquemment ajusté les motifs de non-administration.

^a Les renseignements transmis ne permettent pas de savoir ce qu'il est advenu de ces demandes puisqu'elles n'ont pas été rapportées par un autre établissement et n'ont pas été administrées.

^b Pour l'année 2021-2022, les établissements n'ont apporté aucune précision quant aux autres motifs (n=3). En ce qui concerne l'année 2022-2023, les autres motifs sont les suivants : en attente de choix d'une date par la personne (n=10) et autres motifs, sans précision (n=68).

^c La somme des motifs de non-administration ne correspond pas au nombre d'AMM non-administrées déclaré par les établissements.

Notes : Pour les deux années présentées au tableau, les motifs de non-administration de certains établissements ne sont pas disponibles. La Commission a corrigé une erreur qui s'était glissée dans le rapport 2021-2022 concernant les deux motifs suivants : une autre option de traitement a été privilégiée et la personne est retournée à domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier (les nombres respectifs étaient inversés).

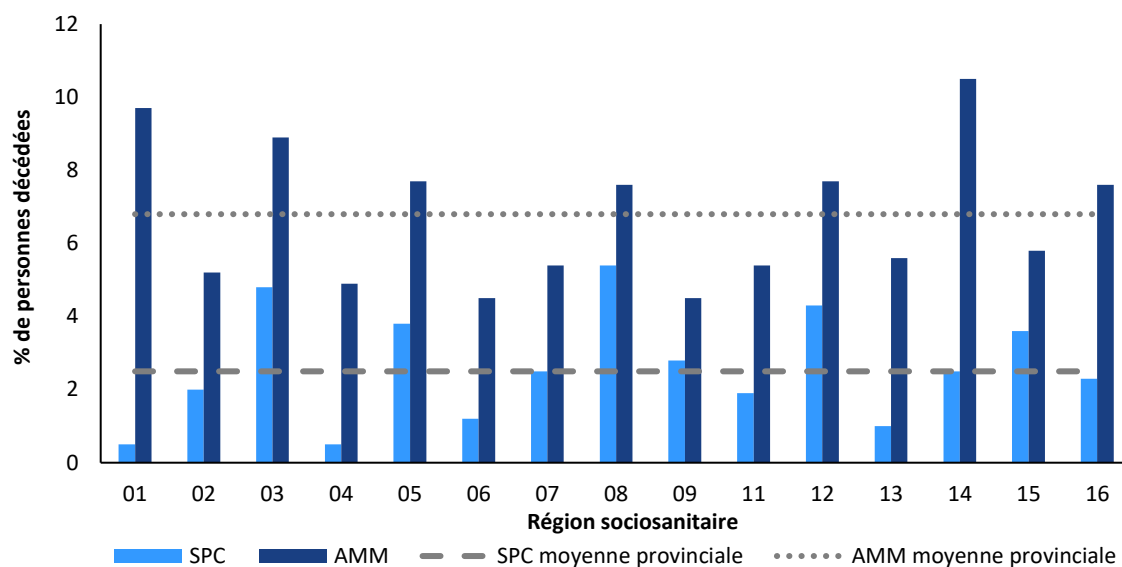
4.4. Sédation palliative continue et aide médicale à mourir

La SPC et l'AMM sont deux soins ultimes pour soulager les souffrances inapaisables de la personne, soit en la rendant inconsciente de façon continue dans ses derniers jours jusqu'à son décès (SPC), soit en entraînant son décès (AMM).

En 2022-2023, la proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC a été de 2,5 % et la proportion de décès par AMM a été de 6,8 % pour l'ensemble du Québec. C'est donc un peu plus de 9 % des Québécois qui sont décédés à la suite d'une SPC ou d'une AMM. Le nombre de SPC et d'AMM administrées varie d'une région à l'autre. La figure 4.8 présente la proportion de décès après une SPC et une AMM selon la région sociosanitaire.

Figure 4.8

Proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC ou une AMM selon la région sociosanitaire



Note : Le nombre de SPC administrées et déclarées par les établissements et le CMQ a été utilisé pour calculer la proportion de décès après une SPC. Le nombre d'AMM administrées selon les formulaires de déclaration reçus à la Commission a été utilisé pour calculer la proportion de décès par AMM. La proportion de décès n'est pas indiquée pour les régions 10, 17 et 19 afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9).

5. CONSTATS

Au cours de l'année 2022-2023, 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. En ce qui a trait à l'AMM, l'essentiel de ses activités a porté sur la vérification du respect des exigences relatives à l'AMM et sur les réflexions concernant l'élargissement des conditions d'admissibilité à l'AMM. Les principaux constats de la Commission qui découlent de ses activités sont les suivants :

Concernant l'aide médicale à mourir

- La croissance soutenue du nombre d'AMM, observée depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV en décembre 2015, se poursuit. En effet, le nombre de demandes formelles d'AMM en 2022-2023 a augmenté de 40 % comparativement à l'année 2021-2022 et le nombre d'AMM administrées a augmenté de 42 %.
- Le nombre d'AMM administrées entre mars et juin 2023 laisse présager que le nombre d'AMM administrées poursuit sa croissance. On peut ainsi prévoir qu'en 2023-2024, ce nombre atteindra près de 6 000 AMM administrées. Ceci représenterait une augmentation annuelle d'environ 15 %.
- En date du 31 mars 2023, 16 044 personnes ont reçu l'AMM au Québec depuis que ce soin est disponible. C'est plus par million de population²² que l'Ontario, le Canada et la Belgique. Il est important que la société québécoise, ses représentants élus, les ordres professionnels, les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux et les soignants s'interrogent sur les raisons sous-jacentes à cette tendance. La Commission ne peut donner une explication définitive, mais une analyse détaillée des statistiques peut orienter la réflexion pour fin de recherche.
- Ainsi, la Commission dégage les constats suivants, au sujet de l'augmentation du nombre d'AMM notée au Québec :
 - 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.
 - L'augmentation du nombre d'AMM administrées n'est pas due à des personnes qui sont nouvellement admissibles.
 - Le retrait du critère de fin de vie, rendu inopérant en mars 2021, n'est à l'origine que de 5 % des AMM. La très grande majorité des personnes étaient en fin de vie ou sur une trajectoire de mort prévisible.
 - Le nombre d'AMM administrées jugées non conformes à la LCSFV demeure très faible, et n'est donc pas la source ou l'explication de cette augmentation.
 - D'après l'analyse des déclarations d'AMM, de discussions et d'un sondage auprès des médecins prestataires, l'AMM n'est pas un choix que la personne fait par défaut d'avoir accès à des soins palliatifs. La grande majorité des personnes bénéficient de soins palliatifs au moment où elles demandent l'AMM.

²² Pour comparaison entre les pays/juridictions, le nombre d'AMM par million de population évite le facteur d'excès de décès lors des épidémies/pandémies.

- L'âge moyen ainsi que la proportion des personnes âgées de 70 ans et plus qui ont reçu l'AMM augmentent, ce qui pourrait suggérer que le vieillissement de la population québécoise est en partie responsable de l'augmentation.
- Afin de s'assurer que le nombre croissant d'AMM administrées ne soit pas dû au non-respect des critères d'admissibilité, la Commission effectue un travail d'analyse rigoureux de toutes les déclarations d'AMM, en demandant des informations supplémentaires au médecin prestataire si nécessaire. En ce sens, il est rassurant de constater qu'un nombre très faible d'AMM ont été considérées par la Commission non conformes à la LCSFV, soit 0,5 %, ce qui est similaire à l'année précédente. Parmi les AMM jugées non conformes, on observe toutefois une augmentation du nombre pour lesquelles il y avait absence de maladie grave et incurable selon le jugement de la Commission. 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.
- Si le retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité change peu le nombre d'AMM, il ouvre l'admissibilité à des cas complexes, pour lesquels il peut être difficile de juger de l'admissibilité. Ceci inclut, par exemple, des personnes atteintes de maladies chroniques, maladies inflammatoires, ostéoarticulaires, pertes sensorielles de vision ou audition, syndrome de douleurs inapaisables. Les maladies graves et incurables à l'origine d'une demande d'AMM sont de plus en plus variées et complexes.
- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (55 %), alors que 30 % l'ont été à domicile, 8 % en CHSLD et 5 % en maison de soins palliatifs. Comme pour les soins palliatifs, la Commission est d'avis que l'AMM devrait être administrée au lieu respectant les volontés de la personne.
- Les proportions des AMM administrées et des AMM non administrées ont été respectivement de 68 % et 33 %. Ces proportions sont similaires aux dernières années; elles varient selon les régions et selon les établissements.
- Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM déclarés par les établissements sont le décès avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM, la non-satisfaction aux critères d'admissibilité 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 2022-2023 a augmenté de 4,8 % comparativement à l'année 2021-2022 et représente maintenant 2,5 % du nombre total de décès survenus au Québec en 2022-2023.

Concernant les soins palliatifs et de fin de vie

- Le mandat de la Commission concerne également les soins palliatifs lesquels sont le véritable tronc commun du continuum des soins de fin de vie. Au contraire de l'AMM, dont la Commission base ses recommandations sur des données précises en temps réel, la Commission connaît peu les données d'accès aux soins palliatifs et les marqueurs de la qualité de ceux-ci. En conséquence, il lui est difficile d'apporter son analyse critique constructive pour faire ses recommandations au ministre. La Commission appuie le plan d'action ministériel, notamment l'objectif de rehausser ce secteur de soins et de favoriser le maintien à domicile des personnes en SPFV dans le respect de leur choix. La Commission compte y contribuer dans les limites de son mandat.

- Ce rapport observe que les proportions des personnes en SPFV selon les lieux de soins sont sensiblement les mêmes pour les 2021-2022 et 2022-2023. Elle ne peut se prononcer sur l'atteinte ou non des populations en besoin de SPFV.

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

- La Commission constate que la population québécoise, dans sa diversité tant culturelle, linguistique que régionale, a besoin d'information concernant les SPFV en général, l'AMM et les diverses formes d'expression des volontés. Les soignants et les intervenants du réseau ont également besoin d'information et d'accompagnement concernant les changements législatifs relativement à l'AMM et l'évaluation de demandes d'AMM complexes.

6. PERSPECTIVES

Afin que la population et les décideurs reçoivent, en temps opportun, une information fiable et actualisée sur l'AMM au Québec, la Commission rendra disponible, sur son site Web, deux nouveaux types d'information.

Connaitre le nombre d'AMM administrées en temps réel

Actuellement, les statistiques sur le nombre d'AMM administrées ne sont rendues publiques par la Commission qu'annuellement, lors du dépôt de son rapport d'activités à l'automne. Ces statistiques sont alors déjà dépassées puisqu'elles datent du 31 mars. Or, la Commission possède des données en temps réel puisqu'elle doit, selon la LCSFV, recevoir les déclarations d'AMM administrées dans les 10 jours suivant le décès de la personne, et les analyser dans les 60 jours de la réception de la déclaration. Afin que le débat public puisse être basé sur des données actualisées, la Commission rendra donc disponible le nombre d'AMM administrées et son évolution au Québec sur son site Web.

Le portrait clinique des personnes qui reçoivent l'AMM

Ce rapport annuel, comme les précédents, fait état des activités de la Commission et présente notamment le nombre d'AMM administrées au Québec et selon les régions ainsi que le profil des personnes ayant reçu l'AMM. Y sont rapportées les données concernant l'âge, le diagnostic principal, l'estimation du pronostic de survie, les souffrances, les incapacités, le délai pour recevoir l'AMM, le lieu de décès et certaines caractéristiques des prestataires. Il échappe à ces données, l'histoire clinique de la personne qui a reçu l'AMM. Cette histoire unique de chaque personne est rapportée succinctement par le médecin ayant administré l'AMM dans sa déclaration à la Commission.

La Commission juge important de mieux comprendre le tableau clinique et décisionnel ayant conduit la personne à demander et à recevoir l'AMM. La Commission a extrait, à partir des déclarations analysées, un répertoire de vignettes anonymisées qui résument la condition clinique ayant conduit la personne à demander et à recevoir l'AMM. La Commission estime que de telles vignettes aideront (ou pourraient aider) les équipes traitantes dans l'évaluation des demandes d'AMM et dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans l'AMM. Pour la population, un tel répertoire de vignettes permet une illustration transparente de personnes souffrantes qui ont reçu l'AMM comme soin de dernier recours. Le texte intitulé « Le portrait de l'aide médicale à mourir : le tableau clinique des personnes qui ont reçu l'AMM » et les vignettes décrites fait partie intégrante de ce rapport. En raison de la longueur du document, celui-ci apparaît sur le site Web de la Commission au dépôt du présent rapport (<https://csfv.gouv.qc.ca>).

À titre indicatif, voici deux exemples de vignettes :

Cancer du pancréas

Personne quinquagénaire ayant reçu un diagnostic de cancer du pancréas d'emblée métastatique (stade IV). Elle a reçu différents traitements de chimiothérapie, sans effet sur la progression de la maladie. Elle a refusé une chirurgie palliative. Elle présentait des douleurs, de la dyspnée, de l'ascite et des problèmes digestifs en lien avec une carcinomatose péritonéale et des métastases osseuses. Elle était anorexique, cachectique et asthénique. Elle avait besoin de ses proches pour se mobiliser et réaliser ses activités de la vie quotidienne. Son pronostic vital était de moins de trois mois. La personne était suivie par l'équipe de soins palliatifs à domicile du CLSC. Outre les souffrances physiques telles les douleurs non contrôlées, elle exprimait des souffrances psychiques liées à la perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne et les activités qui donnaient du sens à sa vie, la perte de dignité, la perception d'être un fardeau pour son entourage et les préoccupations face au contrôle des symptômes.

Fibrose pulmonaire idiopathique

Personne septuagénaire retraitée en bonne santé sa vie durant, chez qui survint une fibrose pulmonaire idiopathique. Depuis trois mois, elle avait maigri de 15 % de son poids sans raison connue et avait le souffle court. L'investigation sommaire a montré une image radiologique de fibrose pulmonaire. L'investigation poussée a précisé qu'il s'agissait d'une fibrose idiopathique rapidement progressive. Le pronostic était de moins de six mois. Rapidement, la personne a perdu toute son autonomie, la dyspnée a progressé et l'élocution est devenue limitée en raison de l'essoufflement. Elle peinait à marcher. Les crises successives de détresse respiratoire se rapprochaient. Elle ne pouvait plus vivre seule, ses amis et sa famille se relayaient. Elle était toujours en quête d'air, dans l'angoisse constante et n'en pouvait plus. Elle a demandé l'AMM et l'a reçue une semaine plus tard en présence de ses proches.

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec a adopté, dans une approche non partisane, le projet de loi 11 « Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives ». Les changements à la LCSFV permettent l'AMM aux personnes avec une déficience physique grave et introduisent les demandes anticipées d'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, menant à l'incapacité à consentir aux soins, afin qu'elles puissent bénéficier de ce soin une fois devenues inaptes. La LCSFV accorde aussi aux infirmières praticiennes spécialisées le rôle d'évaluer et d'administrer la SPC et l'AMM. La LCSFV élargit le rôle de la Commission et ajoute deux commissaires. La mise en œuvre de ces modifications est attendue impatiemment par plusieurs Québécoises et Québécois. La Commission travaillera de concert avec les instances concernées afin que l'implantation de ces changements, sans être précipitée, se fasse selon les échéanciers prévus.

7. CONCLUSION

Le présent rapport de la Commission fait état des activités réalisées au cours de la période du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023 ainsi que des données reçues des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ concernant les SPFV, la SPC et l'AMM.

Le nombre de personnes en SPFV est demeuré relativement stable en 2022-2023 par rapport à l'année précédente alors qu'un accroissement des soins palliatifs est souhaité, notamment à domicile. En ce qui concerne la SPC, environ 2,5 % des personnes décédées au Québec ont reçu une SPC. Cette proportion est similaire à celle de l'année dernière. En ce qui concerne l'AMM, environ les deux tiers des demandes d'AMM ont été administrées et la presque totalité des AMM administrées étaient conformes à la Loi (99,5 %).

Au départ introduite comme un soin d'exception, l'AMM est en augmentation au Québec. Le nombre d'AMM administrées a augmenté de 42 % par rapport à l'année précédente. Le nombre de déclarations reçues depuis le 1^{er} avril 2023 montre que cette tendance persiste.

Avec l'adoption de la LCSFV en 2014, le Québec a fait figure de précurseur au niveau international, en permettant l'AMM selon certains critères et en faisant de l'AMM un soin de fin de vie, dans un continuum de soins. Avec le projet de loi 11, adopté en juin 2023 qui, d'ici juin 2025, permettra aux personnes avec un trouble neurocognitif majeur de demander l'AMM de façon anticipée, le Québec demeure précurseur puisque seuls les Pays-Bas permettent de demander l'AMM de façon anticipée dans des circonstances semblables.

Avec ce rôle de précurseur viennent de grandes responsabilités, et le devoir de bien faire les choses, afin d'assurer que le Québec continue d'être un exemple à suivre, plutôt qu'être un modèle à éviter. Avec un nombre d'AMM augmentant de façon considérable, le Québec a la responsabilité de s'assurer que les personnes admissibles à l'AMM puissent l'obtenir afin de soulager leurs souffrances, mais également de veiller à ce que les personnes vulnérables soient protégées, et que l'AMM ne soit jamais un soin par défaut d'avoir accès à d'autres soins curatifs, palliatifs ou de fin de vie. Ce rôle de surveillance a été confié à la Commission.

C'est pour cette raison que la Commission étudie de façon détaillée toutes les AMM administrées pour vérifier qu'elles sont conformes à la LCSFV, adoptée par les parlementaires représentant les Québécois, afin de s'assurer qu'il n'y a pas de « pente glissante » ou de dérive au niveau de l'application de la LCSFV. La croissance du nombre d'AMM, et le fait que le taux de décès par AMM au Québec soit parmi les plus élevés au monde, obligent la Commission à se questionner sur les raisons de ce recours à l'AMM par les Québécois. Ce questionnement n'est pas l'objet du présent rapport, mais sera abordé dans le rapport de la Commission sur la situation des soins de fin de vie au Québec, qui sera déposé en 2024. Ce rapport analysera les différentes retombées de la LCSFV entre 2018 et 2023, se basant sur les données recueillies par la Commission sur l'AMM, les soins palliatifs, la SPC et les DMA.

Concernant l'AMM, la Commission dispose de 16 000 déclarations d'AMM anonymes colligées depuis 2015. Ces données permettent de dresser le profil des personnes qui ont reçu l'AMM, des raisons motivant leurs demandes ainsi que le nombre et la proportion de décès par AMM pour diverses maladies. La Commission peut également, grâce aux données disponibles, mieux connaître les caractéristiques des prestataires d'AMM, ainsi que leur implication dans l'AMM. Tout ceci permettra de mieux comprendre le vécu de l'AMM au Québec, du point de vue des personnes qui l'ont demandée et reçue et des soignants.

La Commission espère que son rapport quinquennal, quand il sera publié, intéressera des chercheurs de divers domaines et les incitera à étudier les divers aspects de l'AMM, toujours afin d'assurer l'équilibre entre le soulagement de la souffrance et la protection des personnes vulnérables.

L'AMM n'est qu'un soin parmi les soins de fin de vie disponibles au Québec. Il est également la responsabilité de la Commission de veiller à ce que les Québécois aient accès à l'ensemble des soins de fin de vie, soit les soins palliatifs et la sédation palliative continue, et qu'ils puissent exprimer leur volonté quant aux autres soins médicaux qu'ils désirent recevoir dans le cadre des DMA. Le rapport quinquennal présentera également un portrait de ces soins, et formulera des recommandations afin de les bonifier ou d'en améliorer l'accès, à la lumière des données rendues disponibles à la Commission.

8. ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 1^{er} avril 2022 au 31 mars 2023

	2021-2022 \$	2022-2023 \$
Revenu		
Solde (au 1 ^{er} avril)	107 038	(6 834)
Gouvernement du Québec	937 600	978 500
	1 044 638	971 666
Charges		
Traitements et avantages sociaux	575 133	619 403
Honoraires des membres	299 478	332 893
Honoraires professionnels	-	5 872
Frais de réunion	1 479	20 924
Informatique	4 116	8 996
Papeterie, impression et frais de bureau	341	149
Frais de déplacement employés	4 046	6 561
Frais de formation, congrès et représentation	1 879	4 226
Frais de location d'espace et de soutien administratif	165 000	165 000
	1 051 472	1 164 024
Excédent (déficit) de l'exercice	(6 834)	(192 358)*

* Ce déficit a été comblé par une subvention supplémentaire pour l'exercice financier 2023-2024.

ANNEXE A

DISPOSITIONS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE PORTANT SUR LES EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

En vigueur au 31 mars 2023

CHAPITRE IV²³

EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

[...]

SECTION II

AIDE MÉDICALE À MOURIR

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie (cette condition ne s'applique plus);
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

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

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

[...]

29. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- 1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
 - d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
 - e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- 2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- 3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

²³ Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001. [\[En ligne\]](#)

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

Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le médecin 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 et en présence d'un professionnel de la santé, 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 B

DONNÉES DE LA COMMISSION CONCERNANT LES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES EN 2022-2023

Tableau B1

Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

Sexe	Nombre	%
Homme	2 748	53
Femme	2 463	47
Total	5 211	100
Âge	Nombre	%
Groupe d'âge (ans)		
18-29	5	< 1
30-39	22	< 1
40-49	74	1
50-59	279	5
60-69	1 091	21
70-79	1 732	33
80-89	1 446	28
90-99	542	10
100 et plus	20	< 1
Total	5 211	100
Âge moyen	76 ans	
Diagnostic principal	Nombre	%
Cancer	3 260	63
Maladie neurodégénérative ou neurologique ^a	542	10
Maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire	415	8
Maladie pulmonaire	388	7
Polypathologie ou plus d'un diagnostic principal ^b	282	5
Autre ^c	310	6
Aucune maladie grave et incurable telle que définit par la LCSFV	14	0
Total	5 211	100
Pronostic vital ^d	Nombre	%
1 semaine ou moins	392	8
2 semaines ou moins	330	6
1 mois ou moins	882	17
3 mois ou moins	1 624	31
6 mois ou moins	619	12
1 an ou moins	441	8
2 ans ou moins	129	2
Fin de vie ^e	526	10
Plus d'un an / Pas en fin de vie ^f	268	5
Total	5 211	100

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

^b 4 % 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 et pour 2 %, une combinaison de plusieurs maladies les avaient rendues admissibles à l'AMM (polypathologie).

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

^d Les catégories sont mutuellement exclusives. Lorsque le pronostic est exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Le formulaire de 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.

^e Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de quelques jours 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.

^f 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 médecin considérait que la personne n'était pas en fin de vie.

Tableau B2

Type de souffrance des personnes qui ont reçu l'AMM

Type de souffrance	Nombre	%
Physique et psychique	5 037	97
Psychique	170	3
Physique	4	< 1
Total	5 211	100

Note : Les souffrances rapportées sont celles indiquées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été consignées dans le formulaire.

Tableau B3

Souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM

Souffrances ^a	Nombre	% ^b
Perte de capacité à effectuer les activités qui donnent du sens à la vie	5 021	96
Perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne	4 817	92
Perte de la dignité	3 966	76
Contrôle inadéquat de symptômes autres que la douleur ou préoccupations à ce sujet	3 066	59
Contrôle inadéquat de la douleur ou préoccupations à ce sujet	2 818	54
Fardeau perçu sur la famille, les amis ou les soignants	2 411	46
Perte de contrôle des fonctions corporelles	1 971	38
Isolement ou solitude	1 230	24

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique.

^b Pourcentage de formulaires comprenant les choix de réponse (n=5 211) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d'une réponse à cette question.

Tableau B4

Raisons pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables pour les personnes qui ont reçu l'AMM

Raisons ^a	Nombre	% ^b
Traitements jugés inefficaces	3 384	65
Aucun traitement	1 668	32
Refus de traitement	1 369	26
Effets secondaires inacceptables	900	17
Traitements inaccessibles	142	3

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration électronique.

^b Pourcentage de formulaires comprenant ces choix de réponse (n=5 211) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d'une réponse à cette question.

Tableau B5

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

Délai	Nombre	%
Moins de 10 jours	2 521	48
10 à 30 jours	1 389	27
31 à 60 jours	498	10
61 à 90 jours	226	4
Plus de 90 jours	576	11
Manquant	1	< 1
Total	5 211	100
Moyenne (jours)	32	
Écart type (jours)	58	
Médiane (jours)	10	

Tableau B6

Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM

Lieu	Nombre	%
Centre hospitalier	2 884	55
Domicile	1 583	30
CHSLD	421	8
Maison de soins palliatifs ^a	276	5
Autre, non précisé, non disponible ^b	42	1
Total	5 211	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. Elle a fait les modifications en conséquence.

^b Les autres lieux incluent, entre autres, une ressource en soins palliatifs et le domicile d'un proche.

ANNEXE C

DONNÉES DES RAPPORTS DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Tableau C1. Nombre de personnes en SPFV par établissement selon le lieu de soins entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022

Région	Établissement	Domicile	Centre hospitalier	CHSLD	Maison de soins palliatifs	Total
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	1 094 (40 %)	909 (34 %)	468 (17 %)	242 (9 %)	2 713
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	919 (37 %)	643 (26 %)	537 (21 %)	407 (16 %)	2 506
03	CHU de Québec – Université Laval	-	2 301 (100 %)	-	-	2 301
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale ^a	2 586 (56 %)	845 (18 %)	1 040 (23 %)	144 (3 %)	4 615
03	IUCPQ – Université Laval	-	648 (100 %)	-	-	648
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	2 549 (51 %)	863 (17 %)	1 026 (20 %)	588 (12 %)	5 026
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	1 895 (59 %)	1 009 (31 %)	29 (1 %)	280 (9 %)	3 213
06	CHUM	-	508 (100 %)	-	-	508
06	CUSM	-	695 (100 %)	-	-	695
06	CHU Sainte-Justine	-	70 (100 %)	-	-	70
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	938 (24 %)	2 376 (61 %)	558 (14 %)	< 10	3 880
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	753 (49 %)	332 (22 %)	188 (12 %)	256 (17 %)	1 529
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	697 (50 %)	483 (34 %)	142 (10 %)	84 (6 %)	1 406
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	764 (43 %)	393 (22 %)	610 (35 %)	-	1 767
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	863 (45 %)	796 (41 %)	267 (14 %)	-	1 926
06	Institut de cardiologie de Montréal	-	296 (100 %)	-	-	296
07	CISSS de l'Outaouais	1 405 (47 %)	757 (25 %)	378 (12 %)	471 (16 %)	3 011
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	361 (29 %)	545 (44 %)	40 (3 %)	292 (24 %)	1 238
09	CISSS de la Côte-Nord	326 (38 %)	113 (13 %)	140 (17 %)	276 (32 %)	855
10	CRSSS de la Baie-James	22 (24 %)	53 (58 %)	17 (18 %)	-	92
11	CISSS de la Gaspésie	350 (48 %)	280 (38 %)	102 (14 %)	-	732
11	CISSS des Îles	13 (18 %)	55 (75 %)	< 10	-	73
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	1 506 (55 %)	734 (27 %)	194 (7 %)	308 (11 %)	2 742
13	CISSS de Laval ^b	1 277 (77 %)	321 (19 %)	-	69 (4 %)	1 667
14	CISSS de Lanaudière	1 358 (46 %)	1 344 (45 %)	104 (4 %)	139 (5 %)	2 945
15	CISSS des Laurentides	1 825 (52 %)	1 251 (36 %)	166 (5 %)	260 (7 %)	3 502
16	CISSS de la Montérégie-Centre	1 101 (36 %)	910 (30 %)	635 (21 %)	390 (13 %)	3 036
16	CISSS de la Montérégie-Est	1 766 (44 %)	1 261 (32 %)	563 (14 %)	408 (10 %)	3 998
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	1 225 (68 %)	132 (7 %)	227 (13 %)	213 (12 %)	1 797
17	Centre de santé Inuulitsivik	< 10	< 10	-	-	< 10
17	Centre de santé Tulattavik	< 10	< 10	-	-	< 10
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James	32 (73%)	10 (23 %)	< 10	-	44
Total		25 633 (44 %)	20 940 (35 %)	7 438 (13 %)	4 835 (8 %)	58 846

Notes. Le nombre de personnes en SPFV n'est parfois pas indiqué au tableau afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9, < 10). ^a Les données de l'établissement incluent celles de la Maison Michel-Sarrazin. ^b Le nombre de personnes en SPFV en centre hospitalier et en CHSLD a été fusionné dans le rapport transmis par l'établissement.

Tableau C2Nombre de personnes en SPfV par établissement selon le lieu de soins entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023

Région	Établissement	Domicile	Centre hospitalier	CHSLD	Maison de soins palliatifs	Total
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent ^a	-	-	-	-	1 007
02	CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	934 (37 %)	676 (27 %)	493 (20 %)	417 (16 %)	2 520
03	CHU de Québec – Université Laval	-	2 596 (100 %)	-	-	2 596
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale ^b	2 596 (56 %)	690 (15 %)	1 123 (24 %)	224 (5 %)	4 633
03	IUCPQ – Université Laval	-	697 (100 %)	-	-	697
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	2 391 (49 %)	831 (17 %)	1 058 (22 %)	592 (12 %)	4 872
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	1 942 (57 %)	977 (28 %)	198 (6 %)	313 (9 %)	3 430
06	CHUM	-	507 (100 %)	-	-	507
06	CUSM	-	728 (100 %)	-	-	728
06	CHU Sainte-Justine	-	69 (100 %)	-	-	69
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	985 (25 %)	2 166 (54 %)	674 (17 %)	174 (4 %)	3 999
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	753 (45 %)	488 (29 %)	171 (10 %)	274 (16 %)	1 686
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	756 (45 %)	666 (40 %)	130 (8 %)	127 (7 %)	1 679
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	772 (41 %)	503 (26 %)	629 (33 %)	-	1 904
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	876 (47 %)	777 (41 %)	231 (12 %)	-	1 884
06	Institut de cardiologie de Montréal	-	301 (100 %)	-	-	301
07	CISSS de l'Outaouais	1 343 (45 %)	942 (31 %)	301 (10 %)	436 (14 %)	3 022
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	385 (32 %)	519 (42 %)	31 (3 %)	287 (23 %)	1 222
09	CISSS de la Côte-Nord	306 (37 %)	129 (15 %)	158 (19 %)	243 (29 %)	836
10	CRSSS de la Baie-James	34 (30 %)	59 (53 %)	19 (17 %)	-	112
11	CISSS de la Gaspésie	382 (47 %)	333 (41 %)	95 (12 %)	-	810
11	CISSS des Îles	41 (34 %)	51 (43 %)	28 (23 %)	-	120
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	1 595 (58 %)	787 (28 %)	75 (3 %)	318 (11 %)	2 775
13	CISSS de Laval ^c	1 179 (72 %)	353 (21 %)	-	118 (7 %)	1 650
14	CISSS de Lanaudière	1 382 (44 %)	1 377 (44 %)	217 (7 %)	170 (5 %)	3 146
15	CISSS des Laurentides	1 889 (48 %)	1 548 (39 %)	158 (4 %)	340 (9 %)	3 935
16	CISSS de la Montérégie-Centre	1 187 (38 %)	1 056 (34 %)	327 (11 %)	519 (17 %)	3 089
16	CISSS de la Montérégie-Est	1 711 (39 %)	1 638 (38 %)	619 (14 %)	408 (9 %)	4 376
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	1 270 (62 %)	478 (23 %)	158 (8 %)	151 (7 %)	2 057
17	Centre de santé Inuulitsivik	< 10	< 10	-	-	< 10
17	Centre de santé Tulattavik	< 10	< 10	-	-	< 10
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James ^d	-	-	-	-	-
Total		24 717 (42 %)	21 942 (37 %)	6 893 (12 %)	5 111 (9 %)	59 670

Notes. Le nombre de personnes en SPfV n'est parfois pas indiqué au tableau afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9, < 10). ^a L'établissement n'a pas été en mesure de fournir le nombre de personnes en SPfV selon le lieu de soins. Pour cette raison, la somme des personnes selon le lieu de soins ne donne pas le nombre total déclaré par les établissements. ^b Les données de l'établissement incluent celles de la Maison Michel-Sarrazin. ^c Le nombre de personnes en SPfV en centre hospitalier et en CHSLD a été fusionné dans le rapport transmis par l'établissement. ^d L'établissement n'a pas été en mesure de transmettre les données pour l'année 2022-2023.

Tableau C3

Nombre déclaré de SPC administrées selon l'établissement et le Collège des médecins du Québec

Région	Établissement	Nombre de SPC administrées	
		2021-2022	2022-2023
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	18	12
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	54	65
03	CHU de Québec – Université Laval	248	217
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	102	87
03	IUCPQ – Université Laval	27	33
03	Maison Michel-Sarrazin	26	45
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	63	25
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	188	193
06	CHUM	11	16
06	CUSM	13	10
06	CHU Sainte-Justine	< 10	< 10
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	86	69
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	< 10	< 10
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	28	39
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	15	16
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	33	36
06	Institut de cardiologie de Montréal	< 10	< 10
07	CISSS de l'Outaouais	55	83
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	68	86
09	CISSS de la Côte-Nord	21	25
10	CRSSS de la Baie-James	< 10	< 10
11	CISSS de la Gaspésie	13	20
11	CISSS des Îles	< 10	< 10
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	166	168
13	CISSS de Laval	49	34
14	CISSS de Lanaudière	102	119
15	CISSS des Laurentides	134	198
16	CISSS de la Montérégie-Centre	85	112
16	CISSS de la Montérégie-Est	89	83
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	77	76
17	Centre de santé Inuulitsivik	< 10	< 10
17	Centre de santé Tulattavik	< 10	< 10
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James ^a	< 10	-
-	Cabinet privé de professionnel ^b	55	49
Total		1 838	1 927

Notes. Le nombre de SPC administrées n'est parfois pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 SPC, < 10). ^a L'établissement n'a pas été en mesure de transmettre les données pour l'année 2022-2023. ^b Données provenant du rapport du Collège des médecins du Québec.

Tableau C4

Nombre déclaré de SPC administrées et proportion des personnes décédées ayant reçu une SPC selon la région sociosanitaire

Région sociosanitaire	Nombre de SPC administrées (% de décès après une SPC)	
	2021-2022	2022-2023
01 - Bas-Saint-Laurent	20 (0,9 %)	13 (0,5 %)
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	54 (2 %)	65 (2 %)
03 - Capitale-Nationale	407 (6,2 %)	387 (4,8 %)
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	77 (1,3 %)	30 (0,5 %)
05 - Estrie	190 (4,1 %)	194 (3,8 %)
06 - Montréal	205 (1,4 %)	196 (1,2 %)
07 - Outaouais	55 (1,8 %)	83 (2,5 %)
08 - Abitibi-Témiscamingue	68 (4,6 %)	87 (5,4 %)
09 - Côte-Nord	21 (2,2 %)	26 (2,8 %)
10 - Nord-du-Québec	< 10	< 10
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	15 (1,4 %)	23 (1,9 %)
12 - Chaudière-Appalaches	169 (4,4 %)	176 (4,3 %)
13 - Laval	49 (1,6 %)	35 (1 %)
14 - Lanaudière	102 (2,5 %)	119 (2,5 %)
15 - Laurentides	139 (2,8 %)	204 (3,6 %)
16 - Montérégie	266 (2,4 %)	289 (2,3 %)
17 - Nunavik	< 10	< 10
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James ^a	< 10	-
Total	1 838 (2,6 %)	1 927 (2,5 %)

Notes. Le nombre de SPC administrées n'est parfois pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 SPC, < 10). Les SPC déclarées par le Collège des médecins du Québec ont été incluses dans chacune des régions. ^a L'établissement n'a pas été en mesure de transmettre les données pour l'année 2022-2023.

Tableau C5

Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et d'AMM non administrées selon l'établissement et le Collège des médecins du Québec entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022

Région	Établissement	Demandées	Nombre d'AMM (%)	
			Administrées	Non administrées ^b
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	186	154 (83 %)	32 (17 %)
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	186	142 (76 %)	44 (24 %)
03	CHU de Québec – Université Laval	333	219 (66 %)	114 (34 %)
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	270	213 (79 %)	57 (21 %)
03	IUCPQ – Université Laval	72	50 (69 %)	22 (31 %)
03	Maison Michel-Sarrazin	13	< 10	< 10
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	185	168 (91 %)	17 (9 %)
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	452	267 (59 %)	185 (41 %)
06	CHUM	182	106 (58 %)	67 (37 %)
06	CUSM	96	41 (43 %)	55 (57 %)
06	CHU Sainte-Justine	< 10	< 10	< 10
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	218	118 (54 %)	89 (41 %)
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	54	36 (67 %)	16 (30 %)
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	106	55 (52 %)	51 (48 %)
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	91	45 (49 %)	41 (45 %)
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	96	50 (52 %)	40 (42 %)
06	Institut de cardiologie de Montréal	12	< 10	< 10
07	CISSS de l'Outaouais	114	104 (91 %)	13 (11 %)
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	73	72 (99 %)	< 10
09	CISSS de la Côte-Nord	N\D	20	N\D
10	CRSSS de la Baie-James	< 10	< 10	< 10
11	CISSS de la Gaspésie	35	35 (100 %)	< 10
11	CISSS des Îles	10	< 10	< 10
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	220	211 (96 %)	< 10
13	CISSS de Laval	289	163 (56 %)	106 (37 %)
14	CISSS de Lanaudière	535	360 (67 %)	150 (28 %)
15	CISSS des Laurentides	445	263 (59 %)	154 (35 %)
16	CISSS de la Montérégie-Centre	416	238 (57 %)	89 (21 %)
16	CISSS de la Montérégie-Est	446	317 (71 %)	129 (29 %)
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	185	158 (85 %)	27 (15 %)
17	Centre régional de santé Inuulitsivik	< 10	< 10	< 10
17	Centre de santé régional Tulattavik	< 10	< 10	< 10
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James	< 10	< 10	< 10
--	Cabinet privé de professionnel ^a	-	323	-
Total		5 325	3 952 (74 %)	1 519 (29 %)

Notes. La majorité des établissements ont mis en place des processus pour documenter toutes les demandes d'AMM formulées, les AMM administrées et les AMM non administrées. Toutefois, certains établissements ont indiqué à la Commission qu'ils n'avaient toujours pas accès à cette information. Le nombre n'est parfois pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 AMM, < 10). La somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas toujours au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. Par conséquent, la somme des proportions parfois n'atteint pas ou dépasse 100 %. En effet, des demandes d'AMM formulées et en évaluation au cours de l'année 2021-2022 ont été administrées ou non administrées en 2022-2023. ^a Données provenant du rapport du Collège des médecins du Québec. ^b Certains établissements ont transmis des modifications quant au nombre d'AMM non administrées en 2021-2022. En effet, des demandes d'AMM non administrées en 2021-2022 ont été traitées en 2022-2023. La Commission a ajusté les motifs de non-administration en conséquence.

Tableau C6

Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et d'AMM non administrées selon l'établissement et le Collège des médecins du Québec entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023

Région	Établissement	Demandées	Nombre d'AMM (%)	
			Administrées	Non administrées
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	275	228 (83 %)	47 (17 %)
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	234	154 (66 %)	80 (34 %)
03	CHU de Québec – Université Laval	517	299 (58 %)	218 (42 %)
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	496	341 (69 %)	155 (31 %)
03	IUCPQ – Université Laval	82	61 (74 %)	21 (26 %)
03	Maison Michel-Sarrazin	13	< 10	< 10
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	256	236 (92 %)	20 (8 %)
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	587	396 (67 %)	191 (33 %)
06	CHUM	275	153 (56 %)	138 (50 %)
06	CUSM	146	60 (41 %)	86 (59 %)
06	CHU Sainte-Justine	< 10	< 10	< 10
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	298	171 (57 %)	138 (46 %)
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	132	86 (65 %)	50 (38 %)
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	159	82 (52 %)	54 (34 %)
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	123	93 (76 %)	42 (34 %)
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	135	67 (50 %)	76 (56 %)
06	Institut de cardiologie de Montréal	14	< 10	< 10
07	CISSS de l'Outaouais	225	178 (79 %)	66 (29 %)
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	123	123 (100 %)	< 10
09	CISSS de la Côte-Nord	N\D	45	N\D
10	CRSSS de la Baie-James	< 10	< 10	< 10
11	CISSS de la Gaspésie	48	48 (100 %)	< 10
11	CISSS des Îles	< 10	< 10	< 10
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	324	317 (98 %)	< 10
13	CISSS de Laval	322	183 (57 %)	139 (43 %)
14	CISSS de Lanaudière	803	504 (63 %)	349 (43 %)
15	CISSS des Laurentides	494	308 (62 %)	188 (38 %)
16	CISSS de la Montérégie-Centre	452	301 (67 %)	142 (31 %)
16	CISSS de la Montérégie-Est	660	425 (64 %)	235 (36 %)
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	252	207 (82 %)	45 (18 %)
17	Centre régional de santé Inuulitsivik	< 10	< 10	< 10
17	Centre de santé régional Tulattavik	< 10	< 10	< 10
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James ^a	-	-	-
--	Cabinet privé de professionnel ^b	-	305	-
Total		7 462	5 401 (72 %)	2 498 (33 %)

Notes. La majorité des établissements ont mis en place des processus pour documenter toutes les demandes d'AMM formulées, les AMM administrées et les AMM non administrées. Toutefois, certains établissements ont indiqué à la Commission qu'ils n'avaient toujours pas accès à cette information. Le nombre n'est parfois pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus (0 à 9 AMM, < 10). La somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas toujours au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. Par conséquent, la somme des proportions parfois n'atteint pas ou dépasse 100 %. En effet, des demandes d'AMM formulées et en évaluation au cours de l'année 2021-2022 ont été administrées ou non administrées en 2022-2023. ^a L'établissement n'a pas été en mesure de transmettre les données pour l'année 2022-2023. ^b Données provenant du rapport du Collège des médecins du Québec.

