

**Regard sur les faits saillants du
Rapport quinquennal 2018-2023
sur la situation des soins de fin de vie**

**Dr Michel Bureau, président sortant
Commission des soins de fin de vie**

(Texte pour fins de communication)

Décembre 2024

INTRODUCTION	4
SECTION SUR LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE	5
Quels soins de fin de vie sont visés par la Loi?	5
Quelles personnes sont visées par la Loi de 2014 sur les soins de fin de vie?	5
Comment la Loi a-t-elle évolué depuis 2014 ?	5
SECTION SUR LES SOINS PALLIATIFS	6
Pourquoi ce rapport de la Commission fait peu de place aux soins palliatifs?	6
Certaines personnes choisissent-elles l'aide médicale à mourir en raison d'un manque de soins palliatifs adéquats ?	7
Quel est le rôle des proches dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie?	7
SECTION SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR	7
Est-ce que l'aide médicale à mourir est un traitement de dernier recours?	7
Est-ce que la vieillesse rend admissible à l'aide médicale à mourir?	9
Taux de décès par aide médicale à mourir au Québec : jusqu'où ira la croissance ?	9
Comment le Québec se positionne-t-il par rapport à l'international en matière de soins de fin de vie ?	10
Est-ce que certaines maladies graves et incurables entraînent davantage de recours à l'aide médicale à mourir?	11
Pourquoi certaines aides médicales à mourir sont réalisées en moins de 24 heures de la demande officielle? Les médecins agissent-ils parfois de façon précipitée?	11
Les critères de l'aide médicale à mourir sont-ils sujets à interprétation en fonction du professionnel qui procède à l'évaluation des demandes?	11
Comment expliquer qu'environ le tiers de demandes d'aide médicale à mourir formulées ne sont pas données?	12
Est-ce qu'une personne peut formuler une nouvelle demande d'aide médicale à mourir si les deux médecins qui l'ont évalué lui refusent l'admissibilité au soin?	12
À quoi ressemblent les cas d'aides médicales à mourir jugés complexes ou non conformes?	12
Comment expliquer que certaines régions enregistrent plus d'aide médicale à mourir que d'autres?	13

SECTION SUR LES MÉDECINS INTERVENANT DANS L'AIDE MÉDICALE À MOURIR	13
Qui sont les médecins qui administrent l'aide médicale à mourir?	13
Comment expliquer que 30 médecins ont réalisé près de 40 % des aides médicales à mourir en 2022 ?	14
Y a-t-il un nombre suffisant de médecins pour répondre à la demande prévue ?	14
CONCLUSION	16

INTRODUCTION

Les soins de fin de vie au Québec et au Canada ont connu des transformations législatives majeures au cours des cinq dernières années, modifiant en profondeur les pratiques et les droits des citoyens. Ces avancées, tant sur le plan juridique que médical, soulèvent d'importantes questions éthiques et humaines, invitant la population à des réflexions approfondies. Il est donc essentiel de suivre l'évolution de ces pratiques et de fournir au public une information claire, actualisée et compréhensible sur ce sujet sensible.

Le rapport quinquennal 2018-2023 de la Commission sur les soins de fin de vie¹

Conformément à la loi, la Commission sur les soins de fin de vie doit produire tous les cinq ans un rapport exhaustif sur cette question. Ce rapport quinquennal (2018-2023) s'appuie sur l'analyse de milliers de données recueillies auprès des établissements de santé, des soignants, des prestataires et des organisations, offrant ainsi un portrait global et détaillé des soins de fin de vie au Québec. Ce document rigoureux est transmis à la ministre qui le dépose à l'Assemblée nationale. Ce rapport détaillé de plus de 150 pages de statistiques, tableaux et graphiques est accessible à tous, certaines sections étant plus accessibles pour les lecteurs ayant une expertise dans ce domaine ou étant intéressés particulièrement par la recherche.

Version abrégée et simplifiée du rapport : les faits d'abord

Le président sortant de la Commission, responsable du rapport quinquennal 2018-2023, a préparé une version simplifiée et abrégée du rapport sur la forme d'un regard sur les faits saillants. Cette version est destinée aux parlementaires et aux personnes interpellées par l'organisation et la prestation des services au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Ce document met en lumière les principaux éléments du rapport 2018-2023 et apporte des réponses aux questions et préoccupations les plus fréquentes sur les soins de fin de vie. L'objectif est d'informer la communauté sur les enjeux et les impacts de cette transformation des soins palliatifs et des soins de fin de vie, en aidant chacun à mieux comprendre les changements qui redéfinissent l'accompagnement, les droits et les responsabilités à cette étape cruciale de l'histoire du Québec.

Il convient de rappeler que la Commission des soins de fin de vie, en tant qu'autorité de surveillance et de conseil, assure la conformité aux normes législatives en vigueur. Son rôle d'évaluation en temps réel des pratiques de l'AMM lui permet de repérer les tendances émergentes et de guider les réflexions sur l'évolution des soins de fin de vie au Québec. Le rapport quinquennal présente une analyse rigoureuse des données sur ces soins, dont les 14 417 déclarations d'AMM administrées au cours de cette période.

¹Rapport CSFV Rapport 2018-2023; <https://csfv.gouv.qc.ca/en/publications>

SECTION SUR LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Quels soins de fin de vie sont visés par la Loi?

Les soins palliatifs (SP) : Ces soins sont destinés aux personnes atteintes d'une maladie incurable, appelée en termes médicaux une « maladie à pronostic réservé », qui limite leur espérance de vie. Leur objectif est d'apaiser les souffrances et de garantir la meilleure qualité de vie possible, sans hâter ni retarder le moment du décès. La médication, le soutien psychologique et l'implication des proches aidants sont des éléments centraux des soins palliatifs. Les soins palliatifs intègrent les soins de fin de vie et terminent par les services de soutien dans le deuil. Au Québec, on estime qu'environ 40 000 personnes qui décèdent chaque année d'une maladie chronique (maladie à pronostic réservé et évolutive) devraient bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).

L'aide médicale à mourir (AMM) : Au Québec, l'AMM s'inscrit dans le continuum des soins de fin de vie et est considérée comme une option ultime lorsque les traitements ne sont plus tolérables pour la personne qui en fait la demande. Ce soin est offert sous réserve du respect de critères rigoureux. Les personnes majeures et capables de consentir² peuvent en faire la demande si elles souffrent d'une maladie ou d'une déficience, subissent des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et inapaisables, qu'elles jugent intolérables, et présentent un déclin important et irréversible de ses capacités. Environ 7 % des personnes décédées au Québec ont choisi l'AMM.

La sédation palliative continue (SPC) : La sédation palliative continue consiste, à la demande de la personne ou d'un tiers, à induire la personne dans un état de sédation profonde (comparable à un coma) pour soulager des douleurs insupportables, permettant ainsi à la personne de mourir naturellement sans souffrir. Ce soin est réservé aux derniers jours de vie, toujours dans les quinze jours précédant le décès. Environ 2,5 % des personnes en fin de vie choisissent cette option. Les personnes qui demandent ce soin ont les mêmes caractéristiques d'âge et de catégories de maladies que celles qui demandent l'AMM.

Quelles personnes sont visées par la Loi de 2014 sur les soins de fin de vie?

La Loi de 2014, mise en application en décembre 2015, concerne tous les citoyens, sans distinction d'âge. Les soins palliatifs sont accessibles aux personnes mineures comme aux majeures, tandis que l'AMM s'adresse uniquement aux personnes majeures.

Comment la Loi a-t-elle évolué depuis 2014 ?

Depuis 2014, la Loi est devenue plus inclusive en matière d'AMM. Voici les principales évolutions :

² Le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie s'intéresse à la période entre 2018 et 2023. Les demandes anticipées d'AMM pour personnes avec troubles cognitifs qui deviendront inaptes sont acceptées depuis le 30 octobre 2024.

Fin de vie : Jusqu'en mars 2021, seules les personnes en fin de vie, c'est-à-dire ayant généralement moins de 12 mois à vivre, étaient admissibles à l'AMM. Cette limite a été retirée, permettant désormais aux personnes souffrant d'une maladie incurable, entraînant des souffrances intolérables et inapaisables et un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, d'y avoir accès, même si leur décès n'est pas imminent.

Renoncement au consentement final : Depuis 2014, la personne recevant l'AMM devait déclarer son consentement au moment même où elle recevait le soin. Si elle était confuse par la maladie ou la médication, au moment précis de l'administration de l'AMM, le médecin ne pouvait pas lui administrer le soin. Cependant, depuis juin 2021, le médecin peut procéder au soin, même en cas de confusion inattendue, à condition que la personne ait signé, dans les 90 jours précédents, un formulaire de renoncement au consentement final.

Déficience physique grave : Depuis le 7 mars 2024, les personnes ayant une déficience physique grave sont également admissibles à l'AMM, en fonction des mêmes critères de déficiences graves et irréversibles des capacités et de souffrances insupportables et inapaisables, dans des conditions qu'elles jugent intolérables.

Troubles neurocognitifs (TNC) : Deux changements de la Loi concernant les troubles neurocognitifs. Depuis mars 2021, au retrait du critère de fin de vie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs peuvent accéder à l'AMM si elles sont jugées aptes à le demander et aptes à confirmer cette décision au moment de recevoir le soin. C'est ce que l'on nomme l'AMM contemporain.

En juin 2023, la loi PL11 ajoute l'AMM pour administration future (ou différée) pour les personnes aptes lors de la demande, mais inaptes au moment de recevoir le soin. C'est ce que l'on nomme les demandes anticipées d'AMM. Cela permet aux personnes de retarder l'AMM au moment où les symptômes ou les désagréments auront atteint un niveau inacceptable ou intolérable tel que spécifié. Cette disposition de la Loi s'applique depuis le 30 octobre 2024.

Rôle des infirmières et infirmiers praticiens spécialisés (IPS) : Depuis le 7 décembre 2023, la Loi confère désormais aux IPS les mêmes responsabilités que les médecins pour la prestation des soins de fin de vie, incluant la SPC et l'AMM.

SECTION SUR LES SOINS PALLIATIFS

Pourquoi ce rapport de la Commission fait peu de place aux soins palliatifs?

Le rapport 2018-2023 de la Commission sur les soins de fin de vie repose sur des données vérifiables, or les informations concernant les soins palliatifs ne sont pas standardisées, même au sein d'un même établissement. Cette absence de données uniformes rend difficile l'analyse précise de l'importance et du déploiement des soins palliatifs au Québec.

Néanmoins, la Commission estime que les soins palliatifs sont le principal déterminant de la qualité des soins de fin de vie pour les Québécoises et les Québécois atteints d'une

maladie incurable. Elle note que le ministère de la Santé et des Services sociaux a élaboré un plan d'action pour 2020-2025, en cours de mise en œuvre.

Les données disponibles, bien qu'imparfaites, montrent une croissance constante du nombre de personnes recevant des soins palliatifs à domicile, en maisons de soins palliatifs et dans les établissements (incluant les CHSLD).

[Certaines personnes choisissent-elles l'aide médicale à mourir en raison d'un manque de soins palliatifs adéquats ?](#)

Le rapport 2018-2023 de la Commission ne permet pas de répondre directement à cette question. Toutefois, nous observons que dans les établissements qui offrent des soins de fin de vie bien organisés, le continuum de soins l'est généralement. La crainte que des personnes choisissent l'AMM par manque d'accès aux soins palliatifs était très présente lors de l'adoption de la Loi en 2014. Cependant, les données du présent rapport révèlent que 82 % des personnes qui ont demandé et reçu l'AMM bénéficiaient de soins palliatifs en amont.

[Quel est le rôle des proches dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie?](#)

Les proches jouent un rôle essentiel. Ils accompagnent et soutiennent la personne en soins palliatifs et en soins de fin de vie sur le plan physique, psychologique, et moral.

En ce qui a trait à l'AMM, les données contenues dans le rapport 5 ans montrent que les proches partagent la décision de la personne qui en fait la demande dans environ 80 % des cas et ils sont présents jusqu'au dernier moment. Dans environ 20 % des cas, bien que certains proches puissent avoir une opinion divergente, ils respectent et appuient la décision de la personne qui formule la demande d'AMM. Les oppositions fermes des proches à la décision d'AMM sont rares.

SECTION SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

[Est-ce que l'aide médicale à mourir est un traitement de dernier recours?](#)

Évolution de la Loi de 2014

Dans la Loi de 2014, l'AMM était considérée par les parlementaires en commission comme un soin de dernier recours et un soin d'exception. Cependant, son évolution au fil des années, notamment avec l'abandon des critères liés à la fin de vie (loi québécoise) et à la mort raisonnablement prévisible (loi fédérale), soulève des questions concernant son utilisation. Est-elle toujours un traitement de dernier recours? Voici quelques éléments pour clarifier la situation.

L'AMM : un traitement de dernier recours

Les personnes qui optent pour l'AMM ont généralement épuisé toutes les options thérapeutiques disponibles pour les soulager de leurs souffrances. Ils sont d'ailleurs, pour la très grande majorité, dans une trajectoire de fin de vie à courte échéance. En effet,

entre 2018 et 2023, environ 67 % des personnes ayant demandé l'AMM avaient une espérance de vie de moins de trois mois, et 86 % avaient moins d'un an à vivre. En réalité, près de 98 % des personnes ayant reçu l'AMM avaient une espérance de vie de deux ans ou moins ou étaient en fin de vie.

Même les personnes atteintes de maladies à long pronostic de survie, comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, attendent généralement les derniers mois de leur vie pour demander l'AMM, même si elles y étaient admissibles des années auparavant. Pour elles, l'AMM demeure un soin de dernier recours. Cela dit, le grand nombre d'AMM administrées chaque année n'en fait plus un soin d'exception.

La majorité des décès surviennent de mort naturelle avec des soins palliatifs traditionnels

Au Québec, environ 75 000 personnes décèdent chaque année, dont environ 15 000 à la suite d'une mort subite. Les 60 000 autres décès sont liés à des maladies chroniques (maladies à pronostic réservé), telles que les cancers, les maladies cardiaques, digestives, neurologiques, rénales, diabète, etc. Ces maladies, souvent incurables et de longue durée, nécessitent des soins palliatifs pour soulager la douleur et atténuer les symptômes physiques et psychologiques. Dans ce continuum de soins, certains reçoivent l'AMM, d'autres la sédation palliative continue.

Environ 7 % des décès au Québec sont liés à l'aide médicale à mourir (AMM) et 2,5 % à la sédation palliative continue (SPC). En somme, près de 90 % des décès annuels surviennent par mort subite ou par mort naturelle en raison d'une maladie chronique. Parmi ces décès, environ 70 %, soit 40 000 personnes, reçoivent (ou devraient recevoir) des soins palliatifs sans avoir recours à l'AMM ou à la SPC.

L'aide médicale à mourir : un choix encadré

La Loi concernant les soins de fin de vie précise les conditions strictes d'encadrement de l'AMM. Pour y être admissible, en plus d'avoir plus de 18 ans et être inscrit au régime d'assurance maladie du Québec, il faut répondre à trois critères : être atteint d'une maladie ou d'une déficience grave et incurable, subir un déclin avancé et irréversible, et avoir des souffrances physiques ou psychiques inapaisables. La demande doit également être réfléchie et confirmée à plusieurs reprises par la personne elle-même.

Pris sous l'angle de la maladie grave et incurable, en 2022-2023 c'était le cancer pour la majorité (65 %) des AMM, la maladie neurodégénérative ou neurologique 11 %, la maladie cardiaque, vasculaire ou cérébrovasculaire 10 % et la maladie pulmonaire 9 %.

Bien que de nombreuses personnes soient atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (TNCm), moins de 100 personnes avec TNCm ont formulé une demande d'AMM contemporaine et ont le soin au cours de la période couverte par le rapport de la Commission³. Quant à l'AMM sur demande anticipée, il est difficile d'estimer combien le

³ Un total de 1 621 personnes sont décédées de la maladie d'Alzheimer au Québec en 2023.

demandent et combien y auront accès, puisque cela est possible que depuis le 30 octobre 2024.

Ainsi, l'AMM n'est pas une solution « sur demande », mais un dernier recours pour ceux en grande détresse, après avoir exploré toutes les autres options. Avec un taux de conformité de 99,5 % entre 2018 et 2023, la loi protège l'intégrité des soins et atténue les inquiétudes concernant « la mort sur demande ».

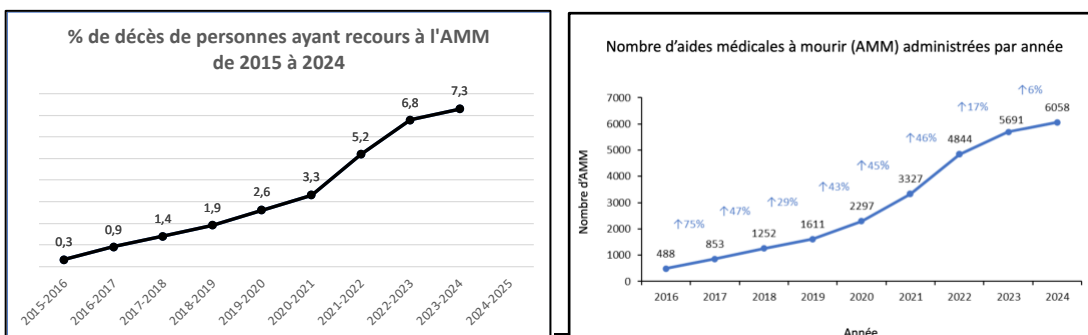
Est-ce que la vieillesse rend admissible à l'aide médicale à mourir ?

Les personnes âgées, dont la vie est considérée comme accomplie, peuvent exprimer le souhait de mourir en raison d'un manque d'intérêt pour la vie et de souffrances liées à plusieurs incapacités reliées à l'âge. Toutefois, la Loi est claire, elle n'a pas été adoptée pour remplacer ou anticiper la mort naturelle des personnes âgées. Ces dernières peuvent être admissibles à l'AMM, tout comme toute autre personne, à condition de répondre aux mêmes critères de maladie grave et incurable, de souffrances inapaisables, de déclin avancé et irréversible des capacités en lien avec une maladie ou une déficience. Ainsi, le grand âge en lui-même n'est ni une maladie ni un critère d'admissibilité à l'AMM.

En réalité, les personnes âgées ont moins recours à l'AMM que la population générale. Moins de 3 % des personnes de plus de 90 ans ont recours à l'AMM. Par conséquent, plus de 95 % des personnes âgées décèdent de mort naturelle.

Taux de recours à l'aide médicale à mourir au Québec : jusqu'où ira la croissance ?

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, le recours à l'AMM au Québec ont connu une augmentation constante. Les données du rapport 2018-2023 de la Commission révèlent que la proportion de décès des personnes qui ont recours à l'AMM est passée de 1,9 % en 2018-2019 à 6,7 % en 2022-2023. Bien que l'on ait observé une croissance importante de 2016 à 2022, cette tendance semble s'infléchir. Effectivement, les taux de croissance annuelle sont passés de 45-46 % les années précédentes à 17 % en 2023⁴, puis à 6 % en 2024⁴.



Ce rapport quinquennal limite son analyse aux données de 2018 à 2023.

⁴ Année civile : https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/autres_rapports/amm_administrees_par_annee-mois_12092024.pdf

Ce qui n'explique pas la hausse

Les analyses des cinq dernières années montrent que cette augmentation du nombre d'AMM ne découle pas principalement de l'admissibilité élargie de 2021, lorsque le critère de fin de vie a été levé. Rappelons que seuls 2 % des AMM concernent des personnes qui ne sont pas en fin de vie. La hausse ne découle pas non plus d'un non-respect des critères d'admissibilité ni d'une interprétation libérale de la Loi puisque le taux de conformité a atteint 99,5 % entre 2018 et 2023, montrant que la quasi-totalité des 14 417 AMM administrées l'ont été en respect des critères légaux.

Hypothèses explicatives de la hausse

Dès 2009, le gouvernement du Québec a amorcé un dialogue social sur les conditions pouvant assurer la dignité des personnes aux prises avec des maladies chroniques particulièrement lorsqu'elles sont en fin de vie et a alors introduit des soins spécifiques que sont l'AMM et la sédation palliative continue au sein du continuum de soins. Depuis, les soins de fin de vie, en particulier l'AMM, sont devenus un sujet central de réflexion, permettant aux Québécoises et Québécois de réaffirmer leur besoin de maîtriser, de façon libre et éclairée, leur fin de vie. Le taux actuel d'environ 7 % de décès par AMM reflète l'importance de cet enjeu pour la population.

Enfin, cette croissance peut aussi être expliquée par un plus grand nombre de personnes ayant des maladies chroniques menant au décès et qui, dans le respect des critères de la loi, choisissent maintenant l'AMM.

Comment le Québec se positionne-t-il par rapport à l'international en matière de soins de fin de vie ?

Le Québec se distingue par sa législation qui englobe l'ensemble des soins de fin de vie au sein du continuum des soins palliatifs, tandis que les lois d'autres pays se limitent généralement à l'euthanasie, au suicide assisté, ou aux deux.

L'euthanasie et le suicide assisté sont deux démarches très différentes : dans le premier cas, le médecin administre le produit létal, tandis que dans le second, la personne s'administre elle-même la substance, sous prescription médicale. Les taux de décès par euthanasie sont plus du double de ceux du suicide assisté. Par conséquent, il n'est pas pertinent de comparer le taux d'AMM du Québec avec celui des pays qui ne permettent que le suicide assisté, comme la Suisse, dix états américains, l'Australie ou la Nouvelle-Zélande où les taux de décès par assistance à mourir sont beaucoup plus bas.

En se concentrant uniquement sur l'AMM et l'euthanasie en tant que comparables, on constate qu'en 2022-2023, le Québec a enregistré 6,8 % de décès par AMM, surpassant le Canada (4,1 %), les Pays-Bas (5,1 %) et la Belgique (2,5 % d'euthanasie). Au Canada, le taux d'AMM du Québec (6,8 %) est le double de celui de l'Ontario (3,2 %) et comparable à celui de la Colombie-Britannique (5,5 %).

L'un des facteurs qui pourrait expliquer le taux élevé d'AMM au Québec est le dialogue social amorcé en 2009 sur les soins de fin de vie. Ce dialogue a encouragé des réflexions à la fois collectives et individuelles sur l'AMM, en tant que soin permettant de choisir librement et en toute connaissance de cause sa propre fin de vie. Le message transmis à la population mettait en avant l'idée de « mourir dans la dignité ». Pour approfondir la compréhension de ce taux d'AMM, un groupe de chercheurs mène actuellement des analyses.

Est-ce que certaines maladies graves et incurables entraînent davantage de recours à l'aide médicale à mourir?

Le taux moyen de décès par AMM, environ 7 % en 2022-2023, masque des variations importantes selon le type de maladie qui fut le motif de l'AMM. Les personnes ayant des maladies graves et incurables vivent à des degrés divers de grandes souffrances physiques et psychologiques que ce soit de la détresse respiratoire, une angoisse intense et des douleurs intolérables et persistantes.

En 2022, au Québec, une personne sur 14 décédée annuellement a recours à l'aide médicale à mourir (AMM). Toutefois, cette proportion varie selon la cause du décès. Environ 1 personne sur 7 atteinte de cancer ou de maladie neurologique ou neurodégénérative choisit l'AMM, contre 1 sur 17 pour les maladies pulmonaires et 1 sur 33 pour les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires.

De manière plus spécifique encore, chaque maladie présente un taux de décès par AMM qui varie en fonction de la souffrance et détresse qu'elle engendre. Par exemple, pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique c'est environ 1 personne sur 2 qui décède par AMM.

Pourquoi certaines aides médicales à mourir sont réalisées en moins de 24 heures de la demande officielle? Les médecins agissent-ils parfois de façon précipitée?

L'AMM n'est pas un soin d'urgence. En moyenne, le délai entre la demande et l'administration de l'AMM est de 25 jours, mais 50 % des AMM sont administrées en moins de 10 jours pour soulager des souffrances jugées insupportables par la personne.

Dans près de 4 % des cas, l'AMM est administrée en moins de 24 heures après la demande officielle. Bien que cela puisse sembler rapide, la majorité de ces personnes ont longuement réfléchi à leur choix avant de soumettre leur demande. Parfois, une détérioration rapide de leur état de santé justifie une intervention dans les heures suivant la demande officielle, pour éviter des souffrances supplémentaires.

Les critères de l'aide médicale à mourir sont-ils sujets à interprétation en fonction du professionnel qui procède à l'évaluation des demandes?

Bien que l'évaluation de l'AMM repose sur le jugement clinique des professionnels, qui sont les mieux placés pour évaluer le déclin avancé et irréversible ainsi que les souffrances

inapaisables de la personne malade, les critères sont stricts et cumulatifs. En effet, le déclin avancé et irréversible ainsi que les souffrances inapaisables, dans des conditions que les personnes jugent intolérables, doivent être établis sur une période et non sur une impression ponctuelle.

Le caractère subjectif de la souffrance peut varier d'une personne à l'autre et son évaluation peut varier d'un professionnel à l'autre, mais les critères sont rigoureusement appliqués pour garantir l'uniformité. Par ailleurs, la Commission sur les soins de fin de vie examine toutes les AMM réalisées pour s'assurer du respect strict de la loi. Selon le rapport 2018-2023 de la Commission sur les soins de fin de vie, 99,5 % des AMM sont conformes aux critères ce qui démontre une grande rigueur et uniformité dans les évaluations réalisées par les professionnels.

Comment expliquer qu'environ le tiers de demandes d'aide médicale à mourir formulées ne sont pas données?

Depuis la première année complète de mise en œuvre de l'AMM, environ un tiers des demandes formellement déposées (avec un formulaire signé) n'ont pas abouti. Ce chiffre reste constant au fil des ans. Trois principales raisons pourraient expliquer ce phénomène :

1. La demande ne répond pas aux critères précis établis par la loi comme la maladie incurable ou un déficit, souffrances physiques ou psychologiques persistantes et insupportables, un déclin important et irréversible de ses capacités.
2. La demande d'AMM est formulée trop tard, la maladie entraînant le décès de la personne durant l'évaluation ou avant l'administration du soin.
3. La personne choisit de retirer sa demande pour envisager d'autres options de traitement pour soulager ses souffrances.

Est-ce qu'une personne peut formuler une nouvelle demande d'aide médicale à mourir si les deux médecins qui l'ont évalué lui refusent l'admissibilité au soin?

En général, un refus émis par deux médecins clôt le dossier de la demande d'AMM. Toutefois, la loi n'interdit pas de présenter une nouvelle demande, que ce soit à un médecin déjà consulté ou à un autre, notamment si l'état de santé de la personne malade évolue. Une réévaluation pourrait ainsi aboutir à une admissibilité ou, au contraire, à un nouveau refus.

À quoi ressemblent les cas d'aides médicales à mourir jugés complexes ou non conformes?

Bien que 99,5 % des AMM administrées aient été considérées comme conformes par la Commission sur les soins de fin de vie, un nombre limité de 65 cas a été jugé non conforme à la Loi. Les critères d'admissibilité à l'AMM sont clairement définis dans la Loi, mais leur

interprétation et leur application à la situation spécifique de chaque individu requièrent souvent une certaine appréciation de la part des médecins.

Dans certains cas, soit 40 AMM administrées, l'admissibilité de la personne selon les critères était discutable. Dans la plupart de ces cas, c'est le critère de « maladie grave et incurable » qui a conduit à son inadmissibilité. Bien que deux médecins aient jugé une personne admissible, la Commission sur les soins de fin de vie a estimé que certaines AMM réalisées excédaient les critères en vigueur à ce moment. De plus, 25 cas d'AMM ont été considérés comme inadmissibles en raison des exigences plutôt techniques préalables imposées aux médecins, telles que l'obtention d'une deuxième signature, d'un second avis, etc.

Aucune des 14 417 AMM administrées ne peut être qualifiée d'AMM « sur demande », sans justification. Les cas déclarés non conformes le sont généralement en raison d'un seul critère établi et non de plusieurs. Dans son rapport 2018-2023, la Commission présente des exemples de cas non conformes et de cas complexes à des fins pédagogiques, afin d'illustrer les nuances de ses jugements. Le lecteur est invité à prendre connaissance de ces vignettes (chapitres 7 et 8) du rapport complet¹.

Chaque AMM non conforme a été analysée à travers quatre niveaux d'évaluation, y compris une révision avec le médecin ayant administré le soin. Pour qu'un cas soit déclaré non conforme, un vote des deux tiers des commissaires de la Commission sur les soins de fin de vie est requis.

[Comment expliquer que certaines régions enregistrent plus d'aide médicale à mourir que d'autres?](#)

Il semble avoir des différences interrégionales significatives dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie. Par exemple, les taux de décès par AMM dépassent 10 % dans des régions comme Lanaudière et le Bas-Saint-Laurent, tandis qu'ils sont inférieurs à 5 % à Montréal. Ce constat s'applique également à la sédation palliative continue et aux soins palliatifs plus globalement. Des études sont en cours afin d'analyser cette situation.

SECTION SUR LES MÉDECINS INTERVENANT DANS L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

[Qui sont les médecins qui administrent l'aide médicale à mourir?](#)

Les médecins de tous âges participent à la prestation de l'AMM, que ce soit en tant que médecin principal ou en tant que médecin donnant un deuxième avis. On note que 80 % des médecins impliqués sont des spécialistes de la médecine de famille, tandis que 20 % sont des médecins d'autres spécialités. Environ 64 % des médecins contribuant à l'AMM ont moins de 45 ans, et leur contribution représente un peu plus d'un tiers des AMM administrées. Les médecins âgés de 55 à 64 ans, qui ont été parmi les premiers à pratiquer l'AMM, demeurent des acteurs clés, représentant un tiers des AMM administrées chaque

année. La réponse à la question suivante fournira des précisions sur les profils de pratique de ces médecins.

Comment expliquer que 30 médecins ont réalisé près de 40 % des aides médicales à mourir en 2022 ?

À la suite de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie en juin 2014⁵, il était prévu que l'AMM soit administrée par les médecins de famille à leurs propres patients. En pratique, cependant, les médecins étaient les soignants interpellés afin de répondre aux personnes qui formuleront une demande d'AMM. La majorité des demandes sont évaluées par des médecins sans lien direct avec les personnes malades, ce qui a donné lieu à trois profils de pratiques de l'AMM. En 2018, 305 professionnels pratiquaient l'AMM, tandis qu'en 2023, ce chiffre a augmenté à 872.

Médecins de proximité. En 2022-2023, 26 % des AMM ont été administrées par des médecins de famille à leur propre patient. Quelque 695 médecins ont été impliqués pour moins de 5 AMM par médecin (moyenne 1,85/médecin/an).

Médecins impliqués régionalement. Pour la même période, 147 médecins ont réalisé entre 6 et 25 AMM par médecin, ce qui représente 37 % des AMM administrées. Ils se consacrent généralement aux patients de leur clinique ou de leur région.

Médecins avec une pratique majoritaire en AMM. En 2022-2023, pour 30 médecins l'AMM représentait une part significative de leur pratique, en administrant plus de 26 AMM par an. En moyenne, chacun administre 56 AMM par année. Ces médecins, ayant développé une expertise particulière dans ce soin de fin de vie, agissent également comme deuxième évaluateur. Ils représentent 37 % des AMM administrées. Notons qu'entre 2018 et 2023, la part des AMM réalisées par ces médecins a presque doublé. Ils reçoivent des personnes référées de plusieurs régions, voire de la province.

Malgré les attentes initiales de voir les médecins de famille jouer un rôle central dans ce processus, la réalité montre que de nombreuses personnes malades sont évaluées par des médecins sans lien direct préalable, ce qui a conduit aux trois profils de pratiques décrits ci-haut. L'augmentation du nombre de médecins qui dispensent particulièrement l'AMM témoigne d'une volonté d'offrir un accompagnement éclairé et adapté aux besoins des personnes en fin de vie.

Y a-t-il un nombre suffisant de médecins pour répondre à la demande prévue ?

Le nombre de demandes d'AMM augmente plus rapidement que le nombre de médecins disponibles, ce qui entraîne une augmentation du nombre moyen d'AMM par médecin chaque année. En effet, le nombre d'AMM administrées par médecin est passé de 6,4 à 8,7 entre 2018 et 2023. De plus, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) apportent une contribution significative depuis le 7 décembre 2023 à titre de prestataire d'AMM.

⁵ La Loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015.

En somme, il semble que la pratique d'AMM, médecins et infirmières s'adaptent pour faire face à la demande croissante.

CONCLUSION

En définitive, les cinq années de ce rapport quinquennal ont marqué une période de transformation profonde pour les soins de fin de vie au Québec. Les évolutions législatives et les changements dans les pratiques médicales invitent à une réflexion continue sur les droits et les responsabilités des citoyens en cette matière sensible. Le rapport quinquennal de la Commission sur les soins de fin de vie s'affirme comme une référence essentielle, offrant une analyse scientifique riche et détaillée des soins dispensés. C'est un recueil de données scientifiques uniques au monde. Tous sont invités à lire ce rapport exhaustif, mais pour répondre aux préoccupations des usagers et du public général, le président sortant présente cette version Regard sur les faits saillants du rapport.

La mission de la Commission ne se limite pas à l'évaluation des pratiques existantes; elle englobe également une vigilance constante sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. À mesure que les débats sur les soins de fin de vie se poursuivent, la question de l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM pour des groupes tels que les mineurs matures, les personnes souffrant de troubles mentaux, ou celles atteintes de pathologies liées à l'âge, suscite des discussions.

Il est crucial que toute évolution soit le résultat d'un débat social approfondi, visant à établir un consensus qui équilibre autodétermination et protection des personnes vulnérables. Ainsi, en cultivant une compréhension partagée des soins palliatifs et de fin de vie, nous favorisons un environnement où chacun peut être accompagné avec dignité et respect.