

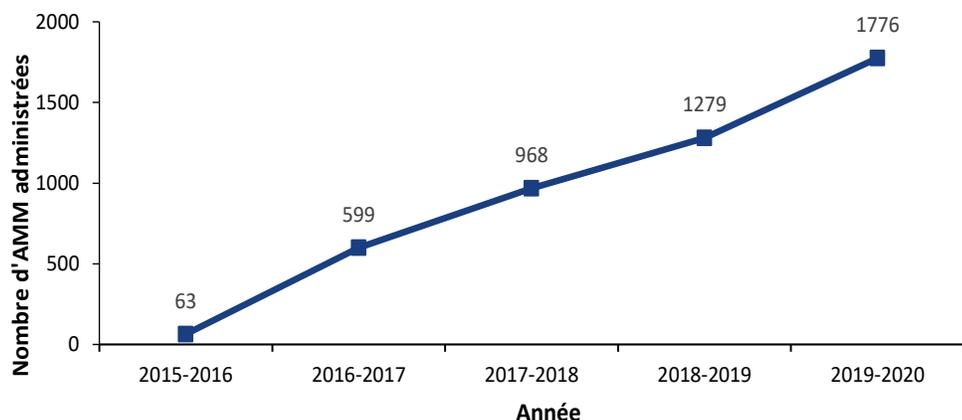
RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS 2019-2020

ÉLABORÉ PAR LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Comparativement aux rapports annuels d'activités précédents, ce rapport est incomplet. Les données portant sur le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie, le nombre de sédations palliatives continues administrées et le nombre de demandes d'AMM formulées et d'AMM non administrées par région ne sont pas présentées. En raison des contraintes liées à la pandémie de la COVID-19, ces données seront présentées dans le rapport de 2020-2021.

Faits saillants

➤ Aide médicale à mourir



- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Le nombre d'AMM administrées en 2019-2020 a augmenté de 39 % par rapport à l'année 2018-2019.
- Les décès par AMM ont représenté 2,6 % du nombre total de décès survenus au Québec (1,9 % pour l'année 2018-2019). Une variation dans les proportions de décès par AMM est observée selon les régions.
- 1 776 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020 :
 - Elles étaient en majorité âgées de 60 ans et plus (90 %), atteintes de cancer (76 %), avaient un pronostic de survie de 6 mois ou moins (86 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (90 %);
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (65 %), à domicile (20 %), en CHSLD (10 %) et en maison de soins palliatifs (4 %);
 - L'AMM a été administrée en moyenne 18 jours après la demande officielle.
- Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, les maladies neurodégénératives représentent la deuxième catégorie de diagnostics les plus prévalents chez les personnes qui ont reçu l'AMM. En 2019-2020, elles constituaient 9 % des AMM administrées. La Commission a étudié plus spécifiquement 431 AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020 à des personnes dont le diagnostic principal était une maladie neurodégénérative. Un peu plus de la moitié (54 %) étaient atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA), près du quart de la maladie de Parkinson ou d'un autre syndrome parkinsonien (24 %) et 9 % de sclérose en plaques. En 2019, le taux de décès par AMM pour ces maladies était de 28 % pour la SLA, 6 % pour la sclérose en plaques et 3 % pour la maladie de Parkinson.
- La presque totalité des AMM (99 %) a été administrée conformément aux exigences de la Loi.
- 947 médecins ont participé à l'AMM; c'est une augmentation de 39 % comparativement à 2018-2019 (84 % sont des omnipraticiens et 16 % sont des médecins spécialistes).

- La Commission est préoccupée par le transfert de personnes en phase terminale dans un autre milieu pour recevoir l'AMM. Afin de respecter les volontés de la personne et de permettre une fin de vie la plus harmonieuse possible, la Commission est d'avis que la personne qui demande l'AMM devrait pouvoir la recevoir dans le milieu de son choix.

➤ Visites de maisons de soins palliatifs

- La Commission a entamé une tournée des visites des maisons de soins palliatifs. Les maisons jouent un rôle capital et font un travail exceptionnel dans l'offre de services de soins palliatifs et de fin de vie à la population. Les soins offerts et les critères d'admissibilité sont variables d'une maison à l'autre.
- La Commission recommande que les maisons qui n'offrent pas l'AMM dans leurs murs établissent un protocole avec l'établissement de la région pour accompagner, assurer des soins continus concertés et une passerelle de transfert sécurisant la personne mourante et ses proches.
- Sur le plan financier, la très grande majorité des maisons visitées font face à une situation financière précaire qui fragilise leur viabilité et pérennité.

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

- La population a besoin d'information concernant les soins palliatifs et de fin de vie en général ainsi que sur les diverses formes d'expression des volontés, dont les directives médicales anticipées. Concernant l'AMM, elle a besoin d'information sur les lois québécoise et fédérale, encore plus depuis le retrait de la fin de vie comme condition d'admissibilité avec le jugement de la Cour supérieure du Québec.
- Les intervenants du réseau ont besoin d'information et d'accompagnement concernant les obligations de déclaration reliées à la réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM et les changements reliés au jugement de la Cour supérieure du Québec.

Conclusions

- La Commission constate qu'il reste beaucoup à faire en ce qui a trait à l'accès aux soins de fin de vie notamment l'accès à des soins palliatifs de qualité partout au Québec, même en temps de pandémie.
- La Commission constate que le nombre d'AMM administrées est en croissance et que la pandémie n'a pas altéré cette croissance.
- L'AMM a occupé une place importante dans les débats publics, notamment les questionnements des critères actuels pour élargir l'accès à l'AMM. La décision de la Cour supérieure du Québec de retirer le critère de fin de vie permet l'accès à l'AMM à des personnes souffrantes qui ne sont pas en fin de vie. Des mesures de sauvegarde devront protéger les plus vulnérables.
- La question de la décision anticipée quant au recours à l'AMM en cas de perte d'aptitude fut le sujet d'un débat public interrompu par la Covid-19. La Commission recommande la poursuite de ces réflexions et des consultations publiques prévues en partant des recommandations du groupe d'experts sur cette question.
- La Commission recommande l'harmonisation des lois provinciale et fédérale concernant l'AMM et cela dès l'adoption anticipée du projet de loi fédéral (C-7). Les différences actuelles et futures créent une confusion pour les personnes qui demandent ou qui veulent demander l'AMM et pour les médecins responsables d'évaluer leur admissibilité et d'administrer l'AMM, le cas échéant.
- Les soins de fin de vie préoccupent notre société. Bien que des approches libérales cohabitent avec d'autres plus restrictives, tous s'entendent sur le fait que toute personne malade et souffrante doit avoir accès à des soins palliatifs de qualité. Elle doit être écoutée et entendue afin d'assurer le respect de ses volontés de fin de vie exprimées notamment par les niveaux d'intervention médicale (niveaux de soins), les directives médicales anticipées et l'AMM, le cas échéant. La Commission demeurera vigilante sur ce sujet de l'accès aux soins de fin de vie et du respect du libre choix des Québécois.