

RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE DU 10 DÉCEMBRE 2015 AU 31 MARS 2018 ÉLABORÉ PAR LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Commission sur les soins de fin de vie

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission est composée de 11 membres nommés par le gouvernement du Québec après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

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

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

Rapport sur la situation des soins de fin de vie

La Commission doit transmettre un premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec trois ans après l'entrée en vigueur de la Loi. Ce rapport vise à présenter un état des réalisations ainsi que les principaux constats et enjeux qui découlent de la Loi, et à émettre des recommandations permettant d'améliorer l'offre de soins palliatifs et de fin de vie pour les années à venir. Les données présentées couvrent la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 et concernent les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir, la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées.

Définitions

- **Aide médicale à mourir (AMM)** : soin consistant en l'administration, par un médecin, de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.
- **Directives médicales anticipées (DMA)** : 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, excluant l'aide médicale à mourir.
- **Sédation palliative continue (SPC)** : 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 offerts 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.

Faits saillants

➤ AMM

- Le nombre d'AMM administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- 1 632 personnes ont reçu l'AMM :
 - Âgées de 60 ans et plus (87 %), atteintes de cancer (78 %), pronostic de six mois ou moins (90 %);
 - Souffrances physiques et psychiques (89 %);

- Centre hospitalier (67 %), domicile (20 %), CHSLD (10 %) et maisons de soins palliatifs (1 %);
- Soins palliatifs au moment de leur demande (80 %).
- 96 % des AMM ont été administrées conformément aux exigences de la Loi.
- Environ 350 médecins (80 % de médecins de famille) ont administré l'AMM en 2017-2018 (1 à 5 AMM pour la majorité).

➤ AMM non administrée

- Le tiers des demandes d'AMM n'ont pas été administrées (830 sur 2 462 demandes).
- Dans 23 % des cas, la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de la demande (191 sur 830 demandes d'AMM) :
 - Fin de vie (51 %);
 - Aptitude à consentir aux soins (30 %);
 - Souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables (25 %);
 - Maladie grave et incurable (19 %);
 - Déclin avancé et irréversible de ses capacités (18 %).
- Principaux motifs de non-administration de l'AMM pour les personnes répondant aux conditions d'admissibilité au moment de leur demande :
 - La personne est décédée (28 %);
 - La personne a changé d'avis (20 %);
 - La personne a perdu son aptitude à consentir aux soins en cours de processus (19 %).
- Environ 400 personnes potentiellement admissibles à l'AMM ne l'ont pas reçue, soit parce qu'elles sont décédées ou parce qu'elles sont devenues inaptes à consentir aux soins en cours de processus.

➤ SPC

- Le nombre de SPC administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- 1 704 personnes ont reçu une SPC.
- Le profil des personnes est similaire à celui observé pour l'AMM :
 - Décès imminent;
 - Centre hospitalier (58 %), maison de soins palliatifs (27 %), CHSLD (10 %) et domicile (4 %);
 - Soins palliatifs au moment de leur demande (83 %).

➤ DMA

- Environ 30 000 personnes ont inscrit leurs DMA au registre national (0,5 % des adultes québécois).
- Méconnaissance importante chez la population et les professionnels de la santé et des services sociaux.

Conclusion

- La Loi fait son œuvre, le réseau s'est mobilisé.
- Il existe une variabilité selon les régions, les établissements et les lieux de soins.
- Plusieurs défis demeurent :
 - Mieux informer la population;
 - Assurer un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, en temps opportun;
 - Rehausser la formation et le soutien pour tous les intervenants;
 - Favoriser la recherche en soins palliatifs et de fin de vie;
 - Harmoniser les lois provinciale et fédérale est souhaitable.
- Plusieurs recommandations sont faites à la ministre et aux instances concernées.