



La personne en fin de vie:
qu'en est-il de **ses choix**
qu'en est-il de nos
responsabilités?

FORUM 2017

**FORUM SUR LES SOINS DE FIN DE VIE
RUIS DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL**

Rapport d'activité

Août 2017

Rédigé par l'équipe projet du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal :
Anne-Marie Savoie, Elizabeth Lemay, Marie-Hélène Nicol et Louise Châteauvert
Le 25 août 2017

Table des matières

Contenu

Table des matières.....	2
Mise en contexte	3
Les faits saillants du Forum	4
Les contenus scientifiques	5
La participation	6
L'appréciation de l'événement	8
Conclusion	9
ANNEXE 1 – Les comités de travail pour l'organisation du Forum.....	10
ANNEXE 2 - Les questions aux experts.....	11
ANNEXE 3 - Les post-its	13

Mise en contexte

Le quatrième forum biennal du RUIS s'est tenu le 8 juin 2017, au pavillon Jean-Brillant de l'Université de Montréal.

Le RUIS

Le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal est une organisation qui, en collaboration avec ses partenaires, fait progresser l'intégration de la mission universitaire afin d'améliorer l'accès aux soins, sur un territoire desservant plus de 46% de la population québécoise.

Le RUIS remplit fièrement sa mission en chapeautant cet événement. Plus que jamais, le réseau de la santé et des services sociaux et les facultés universitaires doivent unir leurs efforts pour enrichir les connaissances et les pratiques en matière de soins de fin de vie.

Les soins de fin de vie : un sujet complexe et sensible

Le RUIS de l'UdeM a voulu faire de cette édition 2017 un espace de parole voué à faire progresser les soins de fin de vie, permettant aux intervenants de différents milieux d'échanger et d'établir des ponts entre diverses disciplines trop souvent tenues en vase clos.

À la barre de l'événement

Le comité scientifique du forum fut présidé par le Dr Jean Pelletier, directeur du département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal (jusqu'au 1^{er} juin 2017). Le comité organisateur fut présidé par M. Jean-François Foisy, président-directeur général du CISSS des Laurentides. Le tout a été coordonné par l'équipe de projet du RUIS de l'Université de Montréal.

À qui s'adresse l'événement

La programmation a été élaborée afin de rejoindre l'ensemble des disciplines impliquées dans les soins de fin de vie, à savoir, les principaux acteurs de notre réseau de santé et de services sociaux, et les professionnels de domaines connexes : juristes, philosophes, anthropologues et bien d'autres.

Les objectifs du Forum

Dans ce contexte d'ouverture au dialogue, les objectifs furent déterminés ainsi :

- Développer une meilleure compréhension de la fin de vie : d'un point de vue clinique, psychologique, social, spirituel, culturel, éthique et juridique.
- Réfléchir sur le besoin d'améliorer la communication et les relations face à la diversité des valeurs révélée par la fin de vie et ce, sur les plans personnel, professionnel et organisationnel.
- Établir un dialogue autour des différentes visions de l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de ses proches.

Les faits saillants du Forum

Près d'une année de préparation a été nécessaire à la mise en œuvre de cette journée de formation. Un comité scientifique interfacultaire, un comité organisateur inter-établissement et une équipe projet ont coordonné leurs efforts pour l'organisation de ce Forum biennal (Les comités : [Annexe 1](#)).

Plus de 400 participants, des domaines clinique, psychosocial, académique, communautaire et juridique, se sont rencontrés lors de ce grand rassemblement.

229 participants ont répondu au sondage de satisfaction. 96,8% d'entre eux se sont dits satisfaits ou très satisfaits de l'évènement, dans son ensemble.

Le Forum en quelques chiffres

- ✓ 408 participants
- ✓ 30 conférenciers
- ✓ Plus de 25 disciplines représentées
- ✓ 15 affiches scientifiques
- ✓ Plus de 10 thèmes abordés

Des moments marquants

Le **panel d'experts** animé par Mme Marie-France Bazzo, avec Dr Serge Daneault, M. Hubert Doucet, M. Vincent Dumez et Me Michelle Giroux, a donné le ton à la journée, avec des échanges fluides, profonds et complémentaires. On a discuté entre autres de ce que nous avons appris depuis les 18 mois de l'entrée en vigueur de la Loi 2, de l'interdisciplinarité, de la formation qui est toujours nécessaire, de la culture du mourir au 21^e siècle.

Plusieurs questions du public ont été adressées aux membres du panel, par courriel ou par Twitter. Ces questions et commentaires ont été colligés et apparaissent en [Annexe 2](#).

Autre moment marquant : la **conférence de clôture du Dr Eduardo Bruera**. Nous ne pouvons mieux clôturer un événement sur les soins de fin de vie qu'avec la présence de cette sommité mondiale des soins palliatifs. Le dynamisme avec lequel le Dr Bruera a insisté sur la considération et les soins à apporter à la personne souffrante tant au niveau physique, psychologique, social et familial, la conviction avec laquelle il a communiqué l'importance pour les instances politiques, académiques et cliniques de prendre leurs responsabilités pour une réelle prise en charge des soins palliatifs, a littéralement soulevé la foule.

L'Université de Montréal a profité de sa présence pour lui remettre un doctorat *honoris causa* pour sa contribution exceptionnelle à l'avancement des connaissances en matière de soins palliatifs. Cette cérémonie a sans contredit marqué les esprits de tous les participants et scellé les liens entre les milieux académique et clinique.

Durant les pauses-santé, les participants ont également pu rencontrer des professionnels et des étudiants venus présenter travaux, études et bonnes pratiques lors d'une **séance d'affiches** ayant certainement enrichi le dialogue de cette journée bien rempli.

Des commentaires unanimement positifs sur le Dr Bruera

« Un grand coup de cœur pour le Dr Bruera! Un homme remarquable, pour qui les patients ont une grande valeur. Il est un leader exceptionnel pour faire avancer les soins palliatifs, il est un modèle d'humanisme, un homme inspirant. »

- Une participante

Les contenus scientifiques

Le comité scientifique a eu le mandat d'élaborer la programmation du Forum. Pour ce faire, il a fallu dans un premier temps définir les objectifs que l'on souhaitait atteindre et faire émerger un thème qui donnerait du sens à cette réflexion collective. Ainsi, *La personne en fin de vie, qu'en est-il de ses choix, qu'en est-il de nos responsabilités?* fut le thème porteur de toutes les discussions.

L'équipe projet du RUIS a rencontré individuellement tous les experts du comité, afin d'avoir une idée assez précise des préoccupations liées à chaque milieu ou discipline. À la lumière de cette collecte d'information, et en tenant compte du fait que le forum ne pouvait se tenir que sur une seule journée, le comité a priorisé les thèmes à traiter et proposer les conférenciers experts.

Outre les objectifs nommés en page 3, deux visées ont guidé la conception de la journée : conserver l'idée de regards croisés pour enrichir chaque activité, et rejoindre le plus grand nombre de disciplines possible.

Chaque conférence et chaque atelier a été conçu selon la spécificité des thèmes abordés et la manière dont les experts souhaitaient transmettre leurs connaissances. Ainsi, l'atelier sur le soutien aux équipes a présenté 2 témoignages fictifs, interprétés par une comédienne professionnelle. Les échanges ont été teintés de l'émotion ambiante. Également, l'atelier sur la diversité culturelle et religieuse : à partir de cas cliniques fictifs, des professionnelles, pour certaines issues elles-mêmes des communautés religieuses cités en exemple, se sont exprimées en offrant un point de vue très personnel de l'accompagnement de personne en fin de vie. Finalement, dans l'atelier sur les soins palliatifs dans différents milieux, la synthèse des discussions, offertes sous la forme d'un « pitch » de 180 secondes sur les améliorations à apporter aux milieux, a fait ressortir des solutions intéressantes, avec un dynamisme qui l'était tout autant.

L'espace réseautage

En parallèle de la programmation des conférences et ateliers, des activités de réseautage ont été prévues, afin de permettre au plus grand nombre d'échanger, de s'exprimer et de s'exposer.

La séance d'affiches a permis à des étudiants et professionnels de présenter leurs travaux sur les soins de fin de vie. Plusieurs thèmes abordés, notamment : La détresse morale des infirmières et le soutien dont elles ont besoin, l'accompagnement des proches, les limites des soins palliatifs, les enjeux éthiques de l'AMM, l'approche palliative des patients selon qu'ils sont atteints de cancer, d'Alzheimer ou de sclérose en plaque. Il est possible de consulter toutes les affiches sur le site web du Forum : www.fourwav.es/view/335/info/#seance

L'espace exposition des affiches scientifiques a côtoyé l'espace « Post-it », animé par des membres du comité scientifique, et dans lequel les participants ont pu exprimer spontanément leur point de vue sur les soins de fin de vie. Des réflexions et des questionnements qui nourriront encore longtemps l'avancée des travaux sur les soins de fin de vie (l'ensemble des commentaires en [Annexe 3](#)).

La participation

Le forum du RUIS s'adressant traditionnellement à un public presque exclusivement clinique, l'édition 2017 a atteint sa cible en accueillant des participants de diverses provenances et disciplines. L'interdisciplinarité était sans contredit au rendez-vous.

Tableau 1 : Participants par fonction

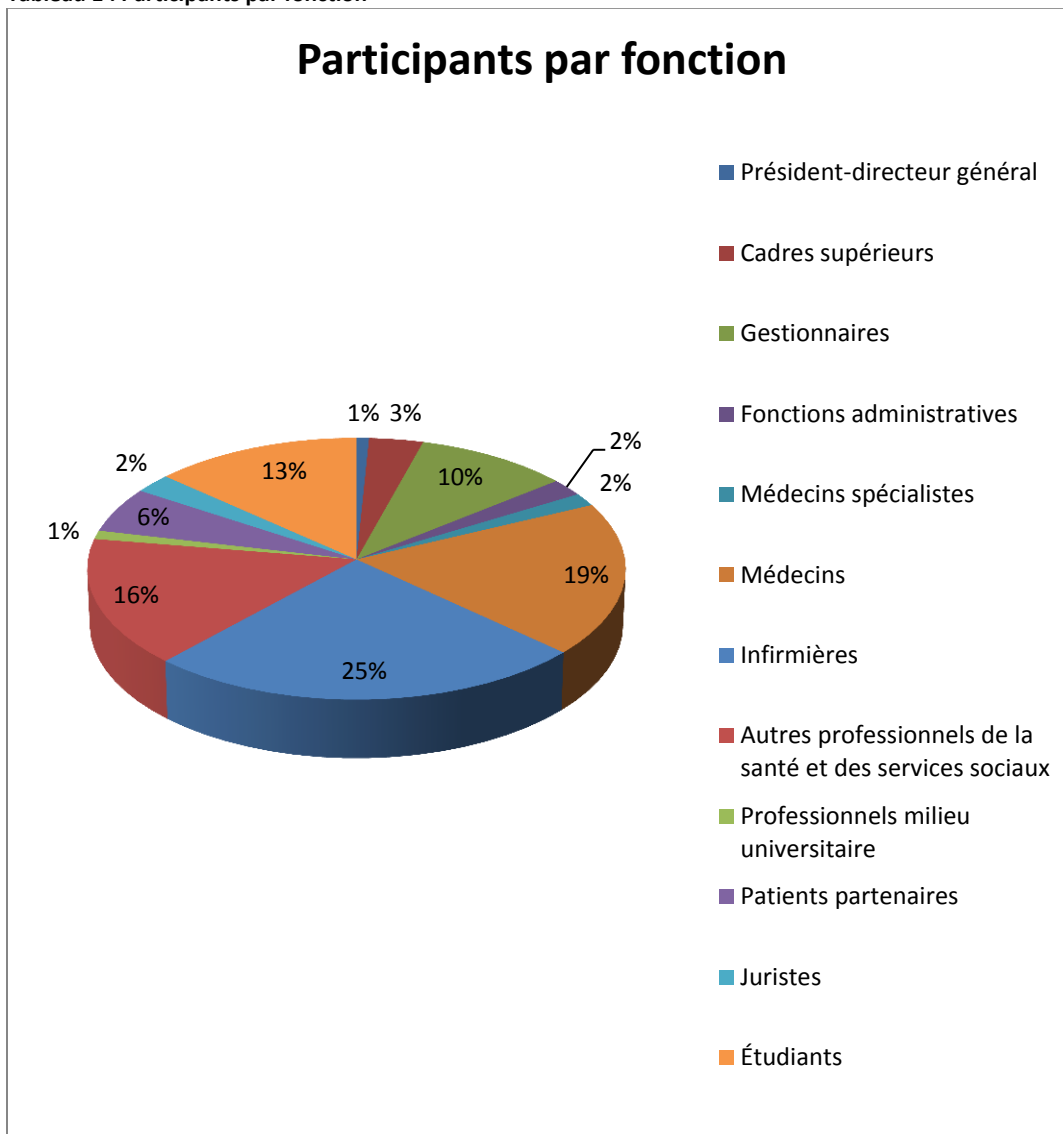


Tableau 2 : Provenance des participants

Provenance des participants	
Cabinets avocats	4
Chambre des notaires du Québec	1
Centre universitaire de santé McGill	5
CHU de Québec- Université Laval	2
CHU Ste-Justine	5
CHUM	20
CISSS de Chaudière-Appalaches et Université Laval	1
CISSS de la Gaspésie	1
CISSS de la Montérégie-Centre	9
CISSS de la Montérégie-Est	22
CISSS de la Montérégie-Ouest	10
CISSS de Lanaudière	7
CISSS de Laval	17
CISSS des Îles	1
CISSS des Laurentides	43
CIUSSS de la Capitale-Nationale	7
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	7
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	8
CIUSSS de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	8
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	8
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	3
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	16
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	17
Collège d'études ostéopathiques de Montréal	1
Communautés religieuses	3
Institut de Cardiologie de Montréal	6
Maisons de soins palliatifs	18
Organismes communautaires	3
Ordres professionnels et Associations	9
Résidences pour personnes âgées	4
Université de Montréal	67
• Direction collaboration et partenariat avec les patients	23
Université de Sherbrooke	5
Université du Québec à Montréal	2
Université du Québec en Outaouais	5
Université Laval	5
Université McGill	5

L'appréciation de l'événement

Tel que mentionné dans les faits saillants, 229 participants ont répondu au sondage de satisfaction. Dans sa globalité, une très grande satisfaction se dégage de cette journée de formation.

Les participants se sont dits satisfaits ou très satisfaits dans les proportions suivantes :

- 96,8% pour l'ensemble de l'évènement
- 94,83% pour le panel d'experts
- 98,57% pour la conférence de clôture de Dr Bruera

Les **conférences Regards croisés**, offertes en matinée, ont récolté un taux semblable de satisfaction, tant pour la pertinence du contenu et l'atteinte des objectifs, que pour la façon dont ce contenu a été transmis.

Idem pour les **ateliers thématiques**, qui se voulaient davantage axés sur les échanges, les discussions en équipe. À cet égard, même si le taux de satisfaction est élevé, quelques commentaires ont soulevé la difficulté de travailler en équipe dû à l'aménagement des salles et du temps.

Une activité a obtenu un taux de satisfaction un peu plus mitigé. Il s'agit de la conférence *De quoi est fabriquée une bonne mort?*. Le contenu, qui sortait effectivement des sentiers connus, aurait probablement eu avantage à être adapté à un public provenant majoritairement du milieu clinique.

Conclusion

Le Forum sur les soins de fin de vie se voulait un événement interdisciplinaire, où un dialogue ouvert sur les choix des personnes en fin de vie et la responsabilité de chaque intervenant était au cœur des préoccupations.

La diversité disciplinaire des professionnels présents, la richesse des échanges et le respect ambiant généralisé témoignent d'un succès certain. Les choix des personnes en fin de vie ont été discutés dans tous les thèmes qui ont animé les conférences et ateliers.

La suite des choses

Les présentations des conférenciers dont le RUIS dispose sont colligées et rassemblées en des actes de colloque. Ce document est disponible sur l'Environnement numérique d'apprentissage (ENA) du RUIS de l'UdeM, sur Papyrus, le dépôt institutionnel de l'UdeM et sur le site du Forum, au www.fourwav.es/view/335/info/

Plus que les actes de colloques, un album photos, des vidéos des activités plénières et les affiches sont également disponibles sur ces plateformes.

Le RUIS de l'Université de Montréal est très fier d'avoir offert cette journée enrichissante, avec et pour ses partenaires.

ANNEXE 1 – Les comités de travail pour l'organisation du Forum

➤ Comité scientifique

Jean Pelletier, président du comité scientifique, directeur du Département de médecine de famille et médecine d'urgence de l'UdeM (jusqu'au 1^{er} juin) et président du Comité interfacultaire et du réseau clinique en soins palliatifs et de fin de vie de l'UdeM

Nancy Beaulieu, directrice adjointe des soins infirmiers, Qualité et évolution de la pratique, CISSS de la Montérégie-Centre

Andréanne Côté, médecin en soins palliatifs au CHUM et directrice de programme de soins palliatifs à la Faculté de médecine, UdeM

Line Doddridge, directrice des soins infirmiers, Maison de soins palliatifs Source Bleue

Amélie Du Pont, néonatalogiste au CHU Sainte-Justine, membre exécutif du Bureau de l'éthique clinique, UdeM

Patrick Durivage, travailleur social, coordonnateur de la pratique de pointe en soins palliatifs à domicile, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Sylvie Fortin, professeure titulaire, Département d'anthropologie, Faculté des Arts et des Sciences, UdeM

Louise Francoeur, professeure de formation pratique adjointe, Faculté des sciences infirmières, UdeM

Brigitte Lefebvre, titulaire de la Chaire de notariat et professeure titulaire à la Faculté de droit, UdeM

Géraldine Mossière, professeure adjointe à la Faculté de théologie et de sciences des religions, UdeM

André Néron, directeur associé à la Direction collaboration et partenariat patient, président du comité patient expert et vice-président patient du Comité interfacultaire opérationnel de formation

Paule Savignac, consultante en éthique clinique

➤ Comité organisateur

Jean-François Foisy, président du comité organisateur, président-directeur général du CISSS des Laurentides et vice-président du RUIS de l'UdeM

Daniel Corbeil, chargé de projet, Dossier soins de fin de vie, UdeM

Dominique Dion, médecin en soins palliatifs et coordonnatrice médicale du programme de soins palliatifs et des soins de fin de vie, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

France Gauvin, médecin et professeure agrégée de clinique Urgence et soins palliatifs, CHU Sainte-Justine

Monique Guay, adjointe à la PDG, Affaires publiques, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Éric-Viet Laperrière-Nguyen, médecin de famille et directeur de l'enseignement médical, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Marina Larue, directrice des soins infirmiers, CISSS de Laval

Christiane Martel, médecin en soins palliatifs à la Maison de soins palliatifs Victor-Gadbois

➤ L'équipe projet

Isabelle Bayard, à titre de directrice exécutive, RUIS de l'UdeM

Aline Bolduc, chargée de projet du Comité interfacultaire et du réseau clinique en soins palliatifs et de fin de vie, RUIS de l'UdeM

Louise Châteauvert, directrice exécutive par intérim, RUIS de l'UdeM

Elizabeth Lemay, coordonnatrice aux communications, RUIS de l'UdeM

Marie-Hélène Nicol, chargée de projet pour les ressources électroniques, RUIS de l'UdeM

Anne-Marie Savoie, conseillère en communication et gestionnaire d'événements, RUIS de l'UdeM

ANNEXE 2 - Les questions aux experts

Qu'en est-il de l'accompagnement des soignants dont les patients choisissent les procédures d'Aide médicale à mourir. Sur le terrain, le vécu psychologique est loin d'être facile et il est questionnable qu'il y aussi peu de groupe de paroles offerts pour ventiler et libérer la charge symbolique et affective, qui est parfois présente.

Peut-on mettre les chiffres de l'avant? 461 demandes d'AMM sur 60 000 décès au Québec ce qui représente 0,7%. Il faut mettre l'accent sur l'accessibilité des soins palliatifs et de toutes les options de soins: cessation de traitements (qui coûtent chers au système), DMA, accompagnement réel des personnes en fin de vie et de leurs proches et ce, dans tous les milieux de soin. Avec le système de santé actuel et le nombre de personnes âgées (et le nombre de décès anticipé dans les prochaines années), comment transformer notre système de santé pour répondre aux besoins actuels et futurs des personnes en fin de vie?

À quand un Observatoire national du Mourir, comme celui en France pour réfléchir avec des acteurs de tous les horizons?

Dans une quête de sens, quand aurons-nous une discussion plus large sur la vie sur la mort et la vie après la mort?
Peut-être y trouverons-nous des réponses qui nous donnerons une meilleure compréhension et choix face aux soins palliatifs et l'aide médicale à mourir?

Mon constat sur le terrain est que la grande majorité des médecins (md de famille surtout) sont très à l'aise avec l'arrêt des traitements à visée curative et l'approche palliative en fin de vie. Le problème est que certaines familles et patients insistent : ils veulent la vie à tout prix, ne veulent pas lâcher prise, et finalement la mort survient dans un contexte traumatisant, branché et intubé aux soins intensifs. Comment peut-on aider davantage les médecins à mettre ces limites? Les médecins se sentent souvent démunis et cèdent aux pressions des familles, par peur d'être poursuivis. Est-ce que les CIUSSS / le gouvernement pourrait les supporter ?

Que pensez-vous de limiter l'aide médicale à mourir aux personnes aptes à consentir et la refuser à celles inaptes qui pourraient par exemple avoir exprimé certaines volontés auparavant ou dont les représentants légaux pourraient exprimer un consentement substitué?

À qui appartient la mort ?
Comment pouvons-nous vraiment accompagner les mourants?
N'est-ce pas une attitude paternaliste que de refuser l'AMM dans les maisons de soins palliatifs?

Quelle est la place que vous accordé ou que l'on devrait accorder à la collaboration avec les autres professionnels, incluant le volet psychosocial?

Quelle est la place que vous accordé ou que l'on devrait accorder à la collaboration avec les autres professionnels, incluant le volet psychosocial?

« Patient partenaire »... un point de vue de soignant... comment un patient peut-il être partenaire de lui-même? Pourquoi pas le « médecin-partenaire » ?

C'est un débat fort intéressant sur ce qui entoure l'aide médicale à mourir. Par contre, vu que ce sujet touche de près les intervenants qui sont auprès de cette clientèle, comment pouvons-nous mieux soutenir le personnel qui intervient avec ces personnes et qui vivent aussi des émotions et des confrontations de valeurs. Comment les aider à aller plus loin dans leurs interventions ?

Le délai de 10 jours entre la demande d'AMM et son administration ne crée-t-il pas sur le terrain une prolongation inutile de la souffrance du patient et pour certains, l'impossibilité d'y avoir recours?

On devrait d'abord respecter la diversité des choix de fin de vie.
Domicile, maison de soins palliatifs, hôpital.
Avec quel morceau de musique?
Avec un verre de porto?
Avec sa famille ou seul?
Dernier repas?
Choix de date et heure du décès?

L'AMM n'est-elle pas là autant pour mettre fin à une maladie physique mais plutôt là pour mettre fin à une absence de support des différents réseaux sociaux qui se manifeste cruellement à la fin de la vie pour plusieurs individus...

Nous sentons un décalage entre ce que la population demande aux soignants qui sont encore à intégrer la pratique de la Loi 2 depuis 18 mois... Quelle serait la démarche populationnelle pour l'évaluation des besoins? Sondage par région? Est-ce que les universités et le ministère de la Santé et des Services sociaux seraient prêts à investir pour l'amélioration du « mourir au Québec en 2017 »? Pour des études épidémiologiques?

Le parti pris médiatique dont parle Dr Daneault se manifeste et explique l'adoption généralisée du terme « aide médicale à mourir » dans les médias.

Que pensez-vous de la différence d'application d'une demande d'AMM dans les différentes provinces? Ex : Au Québec, un patient fait une demande qui est évaluée par 2 médecins indépendants pour savoir si elle est recevable.

Ailleurs, le patient doit d'abord être évalué par 2 médecins avant de signer sa demande d'AMM.

Est-ce qu'on peut arriver à une approche commune?

Aussi, le suicide assisté (boire cocktail mortel) est possible ailleurs au Canada, mais seule l'euthanasie par injection est possible au Québec. Je comprends que c'est une directive de notre ordre professionnel.... ?

D'après vous, est-ce que la position des palliatistes va évoluer dans les prochaines années? Et comment?

Comment expliquer l'obstruction de plusieurs milieux de soins palliatifs à l'AMM? Lorsqu'un patient demande une AMM dans une maison de SP, on demande son transfert à l'hôpital.
Plus de souffrances pour le patient, plus de problèmes pour la famille et gaspillage de ressources.
Savez-vous que TOUS les patients qui demandent une AMM ont le même psyché. Ils veulent qu'on respecte leur choix et veulent garder le contrôle jusqu'à la fin.
Les médecins doivent commencer à demander « Quelles sont vos dernières volontés? » Plusieurs médecins vivent un malaise face cette question, pas les patients.

Que penser du consentement dans le cadre de l'AMM?

L'AMM est un soin demandé par le patient au médecin et non pas un traitement offert au patient par le médecin.

Dans un tel contexte, la notion de consentement est plutôt demandé au médecin.

Le patient demande au médecin un soin auquel le médecin doit répondre s'il veut oui ou non lui donner ce soin.

La table est retournée complètement dans le cadre de l'AMM.

La plupart des médecins refusent de donner ce soin demandé et c'est ce qui explique que certains médecins sont maintenant des « experts » en AMM.

Nous ne respectons pas les choix de nos patients.

Nous ne prenons pas nos responsabilités.

Comment réagissez-vous face à l'AMM accessible de façon inégale selon les facilités d'obtenir de bons soins palliatifs ou même selon les personnalités des médecins examinateurs?

Quelle devrait être la prochaine priorité d'action pour:

- le législateur
- le ministre
- les établissements
- l'Université
- les soignants
- les citoyens?

Est-ce que le changement de notre société, étant entre autre beaucoup plus favorable que prévu à l'AMM, ébranle notre dogme face à l'euthanasie?

ANNEXE 3 - Les post-its

Réflexions liées à l'AMM

- Est-ce qu'on devrait élargir l'accès à l'AMM aux malades chroniques souffrants?
- La médecine est-elle trop interventionniste? Pour quand le Laisser-aller médicale à mourir? (LAMM)
- Malheureusement, le mot « euthanasie » a une certaine connotation péjorative. Je pense que le fait d'utiliser plutôt l'AMM pour parler de cette réalité aide à faire passer l'idée plus doucement.

Demain, ce que je vais apporter à mon milieu, c'est...
Une histoire de partenariat et une obligation pour les gestionnaires et les cliniciens d'apporter du soutien.

L'importance des suivis :

- **Des suivis post-mortems sont quasi inexistants!**
- **IMPORTANT : le soutien à ceux qui restent**
- **Suivi externe psychosociale à assurer suite à la perte d'un être cher.**

On déplore :

- Il n'y a rien pour les aidants naturels!
- Pourquoi n'y avait-il pas une infirmière dans le panel d'experts?
- Est-ce que l'on pense aux infirmières qui accompagnent les patients souvent, l'impact sur elles?